

# PROJET D'ÉTABLISSEMENT 2025-2029

## Table des matières

<b>INTRODUCTION</b> .....	5
<b>PARTIE 1 : LES POLITIQUES PUBLIQUES : ORIENTATIONS NATIONALES ET REGIONALES</b> .....	7
1) La stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, DYS, TDAH, TDI .....	7
2) Le Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM).....	7
3) Le Projet Régional de Santé (PRS) .....	8
4) Le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) .....	9
<b>PARTIE 2 : HISTOIRE D'UN GROUPEMENT DE COOPERATION-MEDICO-SOCIAL (GCMS)</b> .....	11
1) L'Association Autisme Ressources Hauts de France .....	11
1.1 : Une association à l'origine du regroupement des énergies régionales.....	12
1.2 : Un portage unique en France du CRA Nord Pas de Calais .....	13
1.3 : Un projet dynamique pour affirmer des ambitions au service des personnes concernées et de leur entourage .....	13
2) Le Centre Hospitalier Universitaire de Lille .....	14
2.1 : Une priorité à l'innovation.....	14
2.2 : Une activité de recherche reconnue.....	14
2.3 : Qualité et citoyenneté au centre des actions .....	15
<b>PARTIE 3 : LES MISSIONS DU CRA AU SERVICE DES PERSONNES ACCOMPAGNEES, DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS</b> .....	16
1) Le rôle du CRA .....	16
2) Les territoires d'actions de nos missions .....	17
3) Les personnes concernées .....	18
4) Une équipe pluridisciplinaire formée .....	21
5) Une communication qui accompagne le projet d'établissement.....	24
<b>PARTIE 4 : NOS ACTIONS</b> .....	28
1) Les actions de l'équipe ressources .....	28
1.1 : La documentation.....	28
1.2 : La Testothèque .....	30
1.3 : Accueillir, informer, conseiller, écouter : des permanences physiques et téléphoniques	31
1.4 : Des permanences territorialisées .....	31
1.5: La diffusion d'informations actualisées, le soutien aux pratiques et l'appui aux situations dites « complexes » .....	32
1.6 : L'appui aux MDPH .....	34

1.7 : Promotion de l'autodétermination et de la pair-intervention : intégration et valorisation des pratiques en faveur des Personnes avec TSA .....	34
1.8 : L'animation régionale .....	35
1.9 : L'insertion professionnelle .....	36
a) Informer et sensibiliser .....	37
b) Conseiller.....	38
c) Rencontrer .....	38
d) Soutenir .....	39
e) Former .....	39
1.10 : le parcours immersif : AUTIMMERSIVE, Ressentir pour mieux comprendre.....	40
a) La mallette AUTIMMERSIVE .....	40
L'essaimage régional .....	40
b) La Salle AUTIMMERSIVE.....	41
<b>2) : L'appui à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels : un positionnement de 3<sup>ème</sup> ligne .....</b>	<b>44</b>
2.1 : Une évaluation diagnostique inscrite dans l'environnement .....	46
a) Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) .....	47
b) Les Equipes Diagnostic Autisme de proximité (EDAPs).....	48
c) Les Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH).....	49
2.2 : Un parcours diagnostique coordonné .....	49
a) Les troubles associés et l'exploration des comorbidités .....	50
b) Le diagnostic différentiel .....	52
c) La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) « diagnostic complexe » .....	54
2.3 La consultation 18 mois-5 ans .....	55
a) Les modalités d'admission.....	55
b) La liste d'attente.....	55
c) La composition de l'équipe .....	55
d) Les principes guidant la démarche diagnostique .....	56
e) Les étapes de la démarche diagnostique .....	58
2.4 Le parcours diagnostique enfant .....	61
a) Modalités de traitement des demandes d'évaluations diagnostiques.....	62
b) Modalités pratiques d'évaluation diagnostique et du fonctionnement de l'enfant .....	63
c) La consultation médicale.....	64
d) L'évaluation standardisée contribuant au diagnostic de TSA.....	65
e) L'évaluation standardisée de la sévérité du TSA : échelle CARS .....	66
f) Les évaluations du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent.....	66

g) Evaluation du fonctionnement intellectuel et du profil cognitif .....	67
h) L'évaluation des capacités adaptatives .....	70
i) L'examen des différentes dimensions du langage et de la communication non verbale	70
j) L'évaluation des fonctions psychomotrices et profil sensoriel.....	72
k) Le bilan pédagogique.....	74
l) L'évaluation des comorbidités et des troubles associés.....	74
m) Les modalités de la réunion de synthèse .....	77
n) Les modalités de la réunion de synthèse .....	78
2.5 Le parcours diagnostique adulte.....	81
a) Le parcours diagnostique au Centre Ressources Autisme.....	83
b) Le parcours diagnostique au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux .....	83
c) Les moyens mis en œuvre pour le diagnostic de TSA, les diagnostics différentiels, l'évaluation du fonctionnement, l'identification des comorbidités ou des troubles associés	84
2.6 L'équipe mobile d'appui aux secondes lignes (EMA-2L).....	87
2.7 Soutien auprès des acteurs de seconde ligne .....	88
2.8 L'éducation thérapeutique de la Personne.....	88
2.9 : Contribution à des projets de recherche.....	90
<b>PARTIE 5 : LE SERVICE DE FORMATION .....</b>	<b>91</b>
<b>1) La formation proches aidants .....</b>	<b>91</b>
<b>2) Les formations INTER.....</b>	<b>91</b>
<b>3) Les formations INTRA .....</b>	<b>92</b>
<b>4) Les appuis aux pratiques, groupes d'analyse et supervision.....</b>	<b>92</b>
<b>5) La formation ouverte et à distance (FOAD) .....</b>	<b>92</b>
<b>6) La certification Qualiopi .....</b>	<b>93</b>
<b>7) Les intervenants occasionnels :.....</b>	<b>93</b>
<b>8) Le maintien et le développement des compétences.....</b>	<b>93</b>
<b>PARTIE 6 : L'ENGAGEMENT QUALITE, AU CŒUR DE NOTRE PROJET D'ETABLISSEMENT</b> .....	<b>94</b>
<b>1) Des valeurs de rigueur .....</b>	<b>94</b>
<b>2) Des missions en pleine application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles .....</b>	<b>95</b>
<b>3) Des valeurs de satisfaction .....</b>	<b>96</b>
3.1 : Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS).....	96
3.2 : Les enquêtes de satisfaction .....	97
3.3 La commission incident.....	98
3.4 : Les indicateurs quantitatifs .....	98

3.5 : L'évaluation Externe.....	98
<b>4) Une culture de la bientraitance et un questionnement éthique continu .....</b>	<b>99</b>
<b>5) Une politique continue de formation, de veille scientifique et d'actualisation des connaissances.....</b>	<b>100</b>
5.1: Le Comité Scientifique.....	100
5.2: Une veille sur les pratiques et un plan de développement des compétences adapté .....	101
<b>6) : Des perspectives d'évolution et un plan d'action répondant aux besoins des personnes concernées.....</b>	<b>101</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>111</b>

## INTRODUCTION

Le Centre Ressources Autisme Nord Pas de Calais est situé au 255 rue Mandela, Loos.

L'ensemble des professionnels est réuni au 1<sup>er</sup> étage, sur un plateau unique pour une collaboration optimale



Le CRA est constitué de deux équipes :

- Une équipe accompagnement ressources
- Une équipe évaluations et diagnostic

Les équipes sont réparties sur deux pôles :

- Pôle adulte
- Pôle enfant

Le projet d'établissement du CRA, établissement médico-social a été généralisé par la loi 2002<sup>1</sup>. Il constitue aujourd'hui un document de référence pour les équipes qui contribuent régulièrement à sa révision.

L'article L.311-8 du CASF stipule que « pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »

L'élaboration du projet d'établissement est basée sur la participation de l'ensemble des parties prenantes :

- les professionnels ;
- les personnes concernées et/ou leurs représentants légaux ;
- les partenaires ;

---

<sup>1</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

La réécriture de notre projet d'établissement s'inscrit dans une démarche collective et d'évolution continue. Elle reflète notre volonté d'adapter nos actions aux besoins des personnes concernées, aux orientations nationales ainsi qu'aux enjeux émergents de notre territoire.

Il s'inscrit dans la déclinaison des orientations politiques. Il accompagne les modifications de notre fonctionnement, tout en se ré écrivant parallèlement à un déménagement offrant une organisation optimisée et des locaux plus adaptés et accessibles.

Il permet de positionner le Centre Ressources Autisme dans son environnement et d'indiquer les évolutions en termes de public et de missions.

La réécriture du projet d'établissement marque une nouvelle étape décisive et impulse une dynamique renouvelée au service de nos ambitions et de nos engagements pour les personnes concernées.

Elaboré de manière collaborative, ce projet d'établissement est le fruit d'une réflexion partagée. Il fixe les orientations stratégiques, les valeurs fondatrices et les missions prioritaires qui guideront nos actions pour les années à venir. Il sert de cadre de référence pour l'ensemble des professionnels, en favorisant une dynamique collective au service de nos missions.

Notre CRA bénéficie du soutien de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Hauts de France. En tant qu'organisme de tutelle, elle garantit le financement nécessaire à notre fonctionnement, permettant ainsi de déployer des actions adaptées aux besoins des personnes concernées, de leurs familles, des professionnels et partenaires du territoire. Ce partenariat repose sur une relation de confiance et un dialogue constructif, dans le respect des orientations nationales et des priorités régionales en matière d'autisme et de troubles du neurodéveloppement.

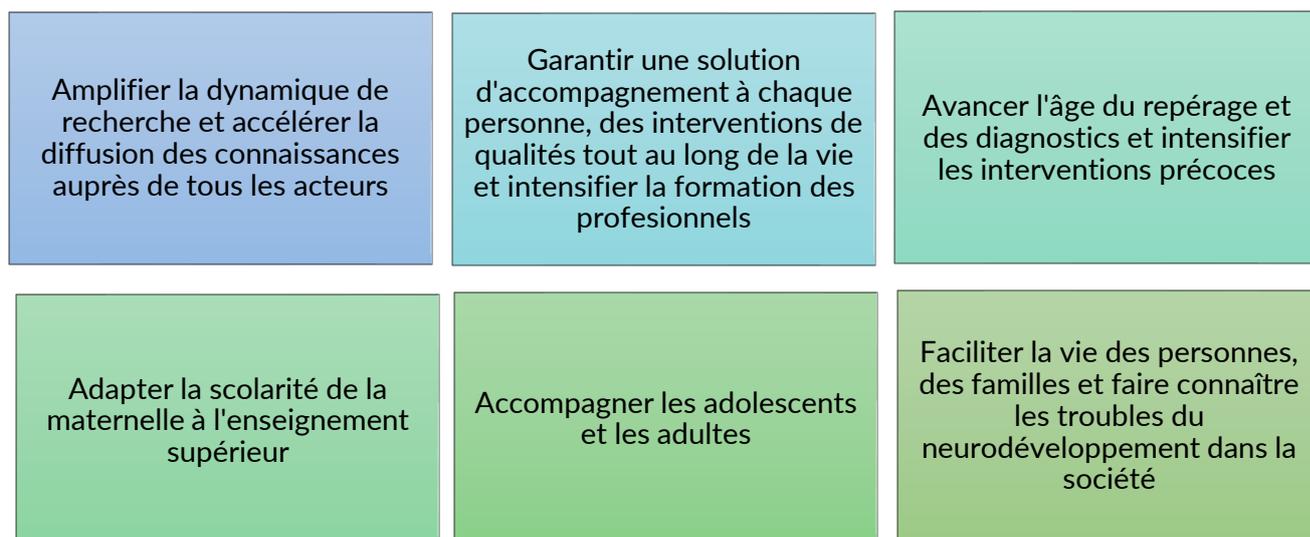
Le projet d'établissement a été porté pour consultation et avis au COS en décembre 2024.

Le projet d'établissement a été validé par les membres de l'Assemblée Générale en date 9 janvier 2025

## PARTIE 1 : LES POLITIQUES PUBLIQUES : ORIENTATIONS NATIONALES ET REGIONALES

### 1) La stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, DYS, TDAH, TDI

La stratégie nationale pour les Troubles du Neurodéveloppement<sup>2</sup> : Autisme, DYS, TDAH, TDI, élaborée avec et pour les personnes autistes et leur famille a pour ambition de garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix. Cette stratégie repose sur 6 engagements qui sont :



### 2) Le Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM)

Le projet territorial de santé mentale est un outil de déclinaison de la politique de santé mentale, élaboré à l'initiative des acteurs locaux (acteurs de la psychiatrie, du champ social et médico-social, de représentants des usagers, des collectivités territoriales et autre acteurs)

Le PTSM a pour objectif d'améliorer l'accès des personnes concernées à des parcours de santé et de vie de qualité, sécurisés et sans rupture.

En région Hauts de France, se déclinent les PTSM :

- De l'Aisne
- De L'Oise
- De l'Artois Audomarois

---

<sup>2</sup> Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement – Novembre 2023 : Stratégie Nationale 2023-2027 pour les Troubles du Neurodéveloppement : Autisme, DYS, TDAH, TDI

- Du Littoral Pas de Calais
- De la Somme
- Du Hainaut
- De l'arrondissement de Lille
- Des Flandres
- De la Métropole Flandres

Pour l'ensemble des PTSM, les priorités sont déclinées selon une logique de parcours et de besoins. Elles visent :

- Le repérage précoce
- L'accès au diagnostic
- L'accès aux soins et aux accompagnements conformément aux bonnes pratiques professionnelles
- Un parcours de santé, de vie de qualité sans rupture
- La prévention et la prise en charge de situations de crise et d'urgence

### 3) Le Projet Régional de Santé (PRS)

Le Projet Régional de Santé 2018-2028<sup>3</sup> définit la stratégie de la santé dans les Hauts-de-France pour les dix années à venir. Il est arrêté par la Direction Générale de l'Agence Régionale de Santé.

Le PRS a été élaboré avec des professionnels du soin, de la prévention, du champ médico-social, ainsi que des usagers et des partenaires institutionnels.

Le PRS a pour objectif d'améliorer l'état de santé de la population et de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé. Il se décline au travers de 7 orientations stratégiques :

- Promouvoir un environnement favorable à la santé et agir sur les comportements dès le plus jeune âge
- Mobiliser les acteurs de la santé pour apporter des réponses aux ruptures dans les parcours de santé
- Garantir l'accès à la santé pour l'ensemble de la population, en s'appuyant sur les dynamiques issues des territoires, les innovations et le numérique
- Garantir l'efficacité et la qualité du système de santé
- Assurer la veille et la gestion des risques sanitaires
- Renforcer les synergies territoriales et prioriser les actions en fonction des spécificités territoriales
- Reconnaître l'utilisateur comme acteur du système de santé

L'ensemble de ces orientations est décliné dans le Schéma Régional de Santé en objectifs qui seront mis en œuvre pendant toute la durée du schéma.

---

<sup>3</sup> Arrêté du 5 juillet 2018, ARS Hauts-de-France

#### 4) Le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA)

Le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) est la tête de réseau nationale des Centres Ressources Autisme (CRA). Il a pour mission d'outiller, de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus par le réseau des CRA, mais aussi de diffuser les connaissances sur l'autisme auprès des publics. Il a été créé en 2017, dans le cadre du 3e Plan Autisme.

Les missions du GNCRA sont :

- **Réunir et fédérer les CRA** au sein d'un réseau national, chargé de favoriser le développement, la valorisation et l'harmonisation de leurs actions, dans le respect de leurs spécificités régionales.
- **Organiser et gérer les actions en commun**, au bénéfice de l'ensemble des centres de ressources autisme, et les actions qui leur sont confiées collectivement (notamment par les pouvoirs publics ou dans le cadre de commandes de dimension nationale).
- **Représenter les CRA** dans les dialogues avec les pouvoirs publics et les organismes, au niveau national.
- **Faciliter et promouvoir le partage d'expérience et des pratiques** des CRA, afin d'harmoniser les réponses qu'ils apportent sur le territoire national (formations communes, journées inter CRA, groupes professionnels et thématiques, mutualisation de documents etc.).
- **Gérer des services destinés aux CRA**, permettant de soutenir leur action et leur développement dans chacune des régions
- **Mener en commun des actions nationales**, à l'initiative des CRA, notamment études et recherches, formations, information (service qualité, site internet et bases de données nationales, colloques, journées scientifiques etc.).
- **Apporter, en coordination avec les CRA, conseils et expertises techniques aux services de l'Etat** (travaux avec la DGS, DGOS, DGCS, CNSA, outils élaborés en commun, évaluation interne et externe, journées nationales MDPH/CRA, participation aux commissions et COPIL des plans etc.).
- **Répondre à des commandes publiques ou à des appels d'offres**, dans les domaines concernés par les missions confiées aux CRA par les textes réglementaires et les plans autisme (études et recherche, formation des professionnels et des aidants familiaux, information des familles, des professionnels et du public etc.

Les CRA constituent les membres actifs du GNCRA.

Le CRA Nord Pas de Calais :

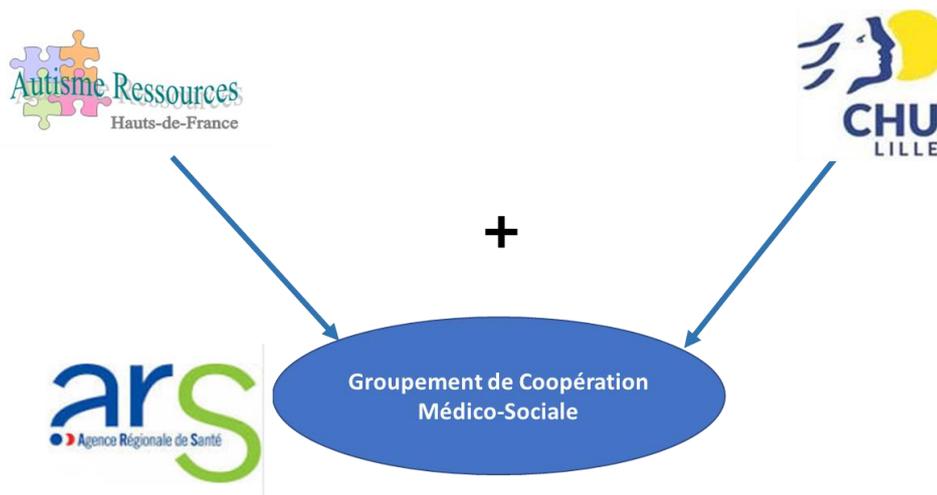
- Contribue à la remontée des besoins et des indicateurs à l'échelle régionale
- Contribue activement aux groupes de travail animés par le GNCRA (qualité, mesure 12, mesure 13, groupes professionnels)
- Il participe aux instances
- Il bénéficie du GNCRA pour obtenir des ressources supplémentaires, des outils, des formations facilitant le déploiement des missions au niveau régionale

Le GNCRA renforce l'efficacité des CRA, en agissant comme un coordinateur national. Il est à l'écoute, en appui et est porteur de cohérence. Il joue un rôle de fédérateur, de représentant national, pour répondre aux enjeux liés à l'autisme de manière cohérente et efficace.

## PARTIE 2 : HISTOIRE D'UN GROUPEMENT DE COOPERATION-MEDICO-SOCIAL (GCMS)

Le Centre ressources Autisme est un groupement de coopération médico-sociale porté par :

- L'association Autisme Ressources Hauts-de-France
- Le Centre Hospitalier Universitaire de Lille



### 1) L'Association Autisme Ressources Hauts de France

L'association Autisme Ressources Hauts-de-France est née en 2002 en Nord-Pas de Calais, grâce à la volonté d'un réseau de partenaires engagés dans l'accompagnement de personnes avec autisme. Son projet initial était de créer un espace d'information et d'échanges. Autour de ces objectifs de départ, géré en collaboration avec le Centre Hospitalier Universitaire de Lille, et en lien avec son homologue de Picardie, l'Association a continué de s'élargir et est devenue en 2016 « Hauts-de-France ».

L'association Autisme Ressources Hauts-de-France constitue le carrefour régional de tous ceux qui veulent améliorer le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des personnes avec autisme.

Elle regroupe la plupart des acteurs concernés par l'autisme dans la région Hauts-de-France.

L'association est constituée en 4 collèges :

- Des associations représentatives de familles ou d'utilisateurs
- Des établissements ou organismes gestionnaires accompagnant des personnes avec autisme
- Des centres de formation et de recherche
- Des personnes physiques.

L'association a reçu en juillet 2005 l'autorisation de la DRASS de pouvoir créer le Centre Ressources Autisme.

La convention constitutive liant les acteurs sanitaires et médico-sociaux a été signée en juin 2006 et actualisée en mai 2023.

L'association Autisme Ressources Hauts-de-France apporte au sein du Groupement de Coopération les autorisations de création et de fonctionnement du CRA, par lesquelles celui-ci est reconnu comme « Établissement médico-social » au titre de l'article 15 alinéa 11 de la loi du 2 janvier 2002 <sup>4</sup>.

Au 1<sup>er</sup> septembre 2024, l'association transfère l'ensemble des contrats de travail au GCMS qui devient employeur.

### 1.1 : [Une association à l'origine du regroupement des énergies régionales](#)

Les premiers pas d'un premier réseau informel de professionnels concernés par l'accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes remontent aux années 1997-1998 dans le bassin de Flandre-Lys. Des professionnels du sanitaire, du médico-social, responsables d'IME ou de foyers pour adultes autistes, des psychiatres, se trouvaient en difficulté devant des personnes autistes, si mal connues à l'époque, diverses par leurs difficultés, leurs comportements et leurs compétences. Des professionnels du soin et de l'éducatif décident alors de croiser leurs savoirs dans le but de dépasser leurs limites et les idées préconçues des uns, sur le secteur des autres, commencent à tomber. Progressivement, avec la volonté de créer une dynamique locale, d'autres professionnels de qualifications diverses, des associations de parents, des organismes gestionnaires, des organismes de formation se sont rassemblés autour de ce noyau. Toujours constitué de manière informelle, ce réseau prend l'initiative en septembre 2000 d'un colloque régional pour réfléchir sur les pratiques entre secteur sanitaire et secteur médico-social et entre professionnels de métiers différents. Il y annonce sa volonté de créer un outil au service de tous : un Centre Ressources Autisme. Identifié désormais au niveau régional, ce réseau informel est invité aux travaux du Comité Technique Régional sur l'Autisme.

Chacun des acteurs de ce réseau informel perçoit alors la nécessité d'une existence officielle et c'est alors le temps de la rédaction des statuts d'une association régionale NORD PAS DE CALAIS avec une volonté singulière qui fonde son originalité :

- Faire en sorte que les différentes composantes du monde de l'autisme soient représentées
- Qu'aucune d'entre elles ne puissent prendre le pas sur les autres composantes

C'est ainsi que les statuts déposés en 2002 prévoient 4 collèges de membres (associations de parents, établissements et organismes gestionnaires, centres de formation, personnes physique) représentés de manière équivalente au conseil

---

<sup>4</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

d'administration.

Par ailleurs, au niveau national, des choses commencent à bouger et certaines régions s'équipent d'un Centre Ressources Autisme.

La rencontre en 2003 avec le nouveau chef de service de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille, responsable d'une Unité d'évaluation diagnostique de l'autisme va permettre à l'association de travailler avec le CHU et de déposer en 2005 un dossier de demande de création d'un Centre de Ressources Autisme.

### 1.2 : Un portage unique en France du CRA Nord Pas de Calais

Les autorités de tutelle demandent alors à l'association de reprendre le dossier de demande de création pour aller plus loin qu'un engagement de principe avec le CHRU et d'organiser un véritable partenariat permettant le coportage du futur CRA. Elles en font une condition pour autoriser la création. En quelques jours, ce partenariat est conclu et l'association reçoit l'autorisation de créer le Centre Ressources Autisme en juillet 2005. Bénéficiant d'enveloppes budgétaires prévues dans le plan Autisme 2005-2006, le CRA ouvre ses portes en janvier 2006. L'aventure du CRA démarre...

Le décret du 6 avril 2006 qui crée les Groupements de Coopération Sociaux ou Médico-sociaux permet à l'association Autisme Ressources et au CHRU de signer dès juin 2006 une convention constitutive actant la création d'un GCSMS, le premier en France, qui sera validée par le préfet en décembre 2006. Cette formule permet de mobiliser des moyens propres à chaque partenaire pour les confier au groupement afin que celui les utilise au bénéfice des missions qui lui sont confiées.

Ce groupement de coopération est une véritable aubaine car il permet de constituer un ensemble fort et compétent pour répondre aux missions confiées aux CRA. L'histoire a montré que, depuis sa création, le CRA a su se développer, construire une expertise reconnue et venir en aide à la fois aux personnes concernées et à leurs familles, aux professionnels, aux étudiants et aux organismes publics.

Quelques années plus tard, à la suite de la création des grandes régions par les pouvoirs publics, l'association a modifié à nouveau ses statuts pour être présente sur ce nouveau territoire. Plusieurs établissements et associations de l'ex-Picardie ont ainsi pu rejoindre l'association qui s'appelle désormais « Autisme Ressources Hauts-de-France ».

### 1.3 : Un projet dynamique pour affirmer des ambitions au service des personnes concernées et de leur entourage

Le projet d'établissement réécrit marque une nouvelle étape, reflétant l'évolution du fonctionnement du CRA, de ses instances de direction et de gouvernance, l'ajustement des orientations, le positionnement des équipes dans l'environnement ainsi que la réorganisation des services pour répondre aux besoins des personnes concernées.

« Le projet d'établissement du CRA est empreint de l'esprit qui a animé le réseau fondateur et s'appuie sur une charte. Il demande que les conceptions étiologiques, éducatives, pédagogiques, thérapeutiques soient présentées dans le respect des bonnes pratiques professionnelles, dans la pluralité des informations. Chaque situation est particulière, chaque réponse est singulière. Il s'agit de créer des synergies propres à aider chaque personne concernée, ainsi que sa famille, à trouver et à bénéficier de toutes les aides et de tous les accompagnements dont elle a besoin aujourd'hui et qui lui seront nécessaires demain »<sup>5</sup>

## 2) Le Centre Hospitalier Universitaire de Lille

Avec près de 17 000 professionnels et 12 hôpitaux, dont 10 groupés sur un même campus, le Centre Hospitalier Régional Université de Lille est l'un des 4 plus grands CHU de France, et l'un des plus importants du Nord de l'Europe.

Hôpital de recours, d'enseignement, d'innovation et de recherche, il est au service des 6 millions d'habitants de la région des Hauts-de-France.

Ouvert 24h/24 et 7j/7, il garantit l'égal accès aux soins et prend en charge en hospitalisation ou en soins externes 1,4 million de patients chaque année, avec expertise et bienveillance.

Soins de proximité, soins de recours, grâce à un plateau médico-technique de pointe, expertise médicale spécialisée dans de nombreux domaines, il exerce la responsabilité d'établissement référent pour la Zone de Défense Nord. Il anime également le groupement Hôpitaux Publics Grand Lille, réunissant les 10 établissements publics de santé de la Métropole qui se coordonnent pour garantir à chacun sur le territoire la meilleure prise en charge.

### 2.1 : Une priorité à l'innovation

Fortes de leur expertise, les équipes médicales du CHU de Lille sont à l'origine de nombreuses premières nationales ou mondiales en termes d'innovations thérapeutiques. Le CHU de Lille engage par ailleurs chaque année des dépenses d'investissement lui permettant de créer et de moderniser les structures d'accueil des patients et les plateaux médicotechniques de haute technologie.

### 2.2 : Une activité de recherche reconnue

Le CHU de Lille se positionne parmi les 5 premiers CHU de France pour la qualité de sa recherche.

Véritable centre intégré, il favorise le continuum de la recherche et l'émergence de projets collaboratifs innovants avec des structures de santé, au bénéfice du patient.

---

<sup>5</sup> Patrick Brunet, Président de l'Association Autisme Ressources Hauts de France

Le CHU de Lille noue depuis plus de vingt ans de nombreux partenariats avec le monde Industriel, dans une optique de transfert de technologies et de maturation des innovations. Le CHU de Lille s'investit sur 6 thématiques de recherche phares :

- Cancer,
- Neurosciences,
- Inflammation -infection - Immunité,
- Maladies métaboliques et cardiovasculaires,
- Longévité et Prévention.

### 2.3 : Qualité et citoyenneté au centre des actions

Le CHU de Lille est certifié "Haute Qualité des Soins" par la Haute Autorité de Santé française. Il mesure également la satisfaction de ses usagers et les associe au quotidien, afin d'améliorer continuellement la prise en charge des patients et de répondre au mieux à leurs attentes, en proposant par exemple de nouvelles gammes de services.

Le CHU de Lille est engagé depuis plus de 10 ans dans une démarche de développement durable ambitieuse, englobant l'ensemble de ses activités. Il a remporté plusieurs récompenses dans ce domaine, soulignant des initiatives exemplaires dans la gestion de l'eau et de l'énergie, le recyclage des déchets, mais également les efforts entrepris dans la construction de bâtiments en Haute Qualité Environnementale, ou encore dans l'économie circulaire et la politique de réemploi.

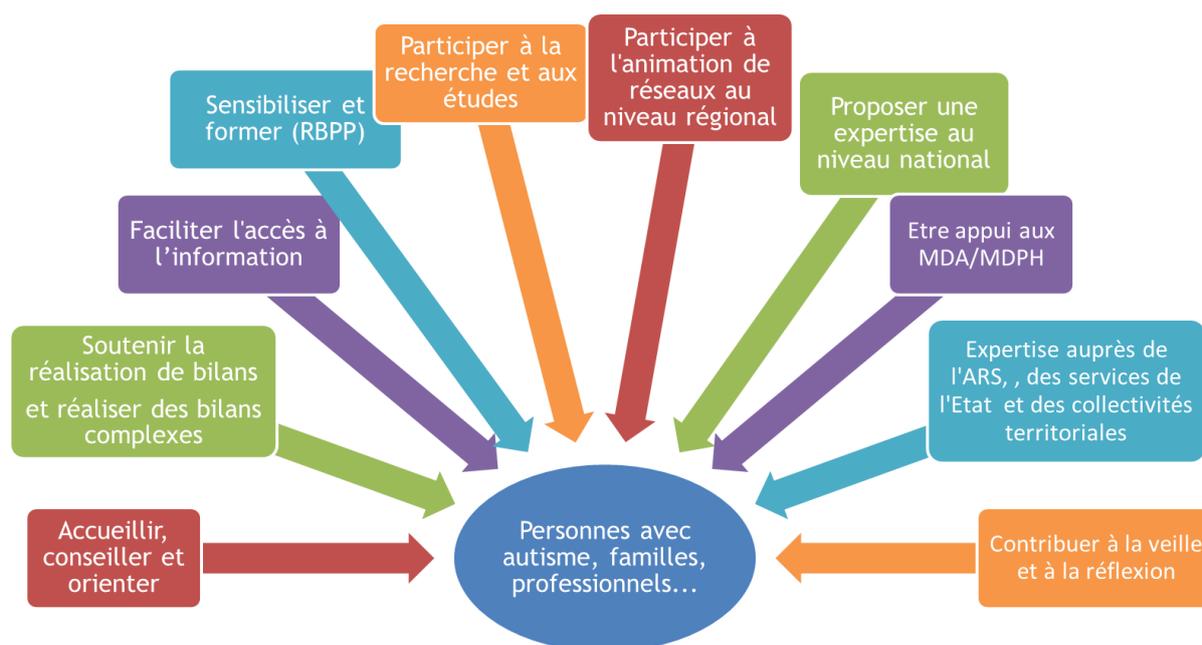
## PARTIE 3 : LES MISSIONS DU CRA AU SERVICE DES PERSONNES ACCOMPAGNEES, DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS

### 1) Le rôle du CRA

La circulaire du 8 mars 2005 <sup>6</sup> définit les missions du CRA comme suit :

- Accueil et conseil aux personnes et à leur famille
- Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies
- Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles
- Formation et conseil auprès des professionnels
- Recherche et études
- Animation d'un réseau régional.

Le décret du 05 mai 2017 <sup>7</sup> est venu préciser les règles de fonctionnement des centres de ressources autisme, qui exercent leurs missions auprès des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme, de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne concernée.



Le CRA a pour missions :

- D'accueillir, d'écouter, d'informer, de conseiller et d'orienter les personnes concernées et leurs familles

<sup>6</sup> Circulaire interministérielle n°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

<sup>7</sup> Décret n°2017-815 du 05 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme JORF n° 0108 du 7 mai 2017

- De promouvoir et de contribuer à la diffusion
  - o Des informations actualisées sur le Trouble du Spectre de l'Autisme, les dispositifs de diagnostic et d'évaluation, de soins, d'éducation, pédagogiques et d'accompagnement et les droits des personnes
  - o Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)
- D'apporter son appui et son expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels, avec le concours des équipes pluridisciplinaires et de réaliser des évaluations et des diagnostics fondés sur les données acquises de la science pour des situations et des cas complexes de trouble du spectre de l'autisme
- De participer au développement des compétences des aidants familiaux et des professionnels œuvrant au diagnostic et à l'évaluation, aux soins, à l'accompagnement, à l'éducation et à la scolarisation des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, en promouvant des actions de sensibilisation ou de formation
- De contribuer à la veille et à la réflexion sur les pratiques de diagnostic, d'évaluation, de soins, de pédagogie et d'accompagnement des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme
- De participer au développement d'études et de projets de recherche notamment épidémiologique en lien avec des équipes ou des unités de recherche, dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme
- De participer à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans le repérage, le diagnostic et l'évaluation, le soin, l'éducation, l'accompagnement et la pédagogie et le parcours des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme
- D'apporter son expertise et son conseil, à leur demande, à l'Agence Régionale de Santé, aux services territoriaux de l'Etat, aux collectivités territoriales, aux instances nationales et internationales intervenant dans le domaine du Trouble du Spectre de l'Autisme.

L'ensemble de ces missions s'exerce dans le respect des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

## 2) Les territoires d'actions de nos missions

Le Centre Ressources Autisme Nord Pas-de Calais dessert 3 territoires de santé, pour une superficie de 12 494 km<sup>2</sup> et 4 050 756 habitants :



### 3) Les personnes concernées

Le CRA s'adresse à plusieurs publics :

- Les personnes concernées, présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) (enfants, adolescents, et adultes diagnostiqués ou en cours d'évaluation)
- Les familles et proches aidants, souhaitant des informations, des conseils adaptés, et participer à des formations.
- Les professionnels souhaitant des conseils, des formations, des informations sur les outils, méthodes recommandées, ressources disponibles sur le territoire
- Les institutions : les établissements, associations, universités, entreprises, cherchant des informations ou des conseils pour adapter leurs pratiques.

Aujourd'hui, l'autisme est appelé Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

Les premiers signes du TSA sont perceptibles avant l'âge de 3 ans. Les personnes avec autisme perçoivent le monde d'une façon différente par rapport à une personne dite neurotypique.

Dans le TSA, les symptômes décrits sont multiples et leur intensité est variable. Le terme d'autisme recouvre donc une réalité très large, très variée et très

Chaque personne se situe à un degré différent dans le spectre de l'autisme.

hétérogène. C'est la raison pour laquelle, chaque personne se situe différemment dans le spectre de l'autisme.

Les classifications communes pour le diagnostic de TSA sont :

- Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux communément appelé DSM (disponible en français depuis 2015 dans sa cinquième version : DSM-5). Dans cette classification l'appellation « trouble du spectre de l'autisme (TSA) » remplace désormais celle de « troubles envahissants du développement (TED).
- La classification internationale des maladies CIM- 11 <sup>8</sup>

Le TSA se caractérise par des altérations dans 2 dimensions symptomatiques.

<b>Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés</b>	<p>Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents :</p> <p>Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle, allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.</p> <p>Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.</p> <p>Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.</p>
<b>Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités</b>	<p>Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (par exemple détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficultés à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).</p> <p>Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité soit dans leur but (par exemple attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).</p> <p>Hyper ou hyporéactivité des stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, action de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).</p>

Les particularités de la communication sociale et les comportements répétitifs sont présents dans tous les TSA.

<sup>8</sup> Classification internationale des maladies CIM 11 de l'Organisation mondiale de la santé, entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2022

Néanmoins l'expression des manifestations diffère dans leur intensité. Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5 <sup>9</sup> sont définis dans ces deux dimensions symptomatiques.

Cette définition, dimensionnelle, est complétée par un niveau de sévérité selon le niveau de l'aide requise.

- Le niveau 1 nécessite un soutien
- Le niveau 2 nécessite un soutien important
- Le niveau 3 nécessite un soutien très important

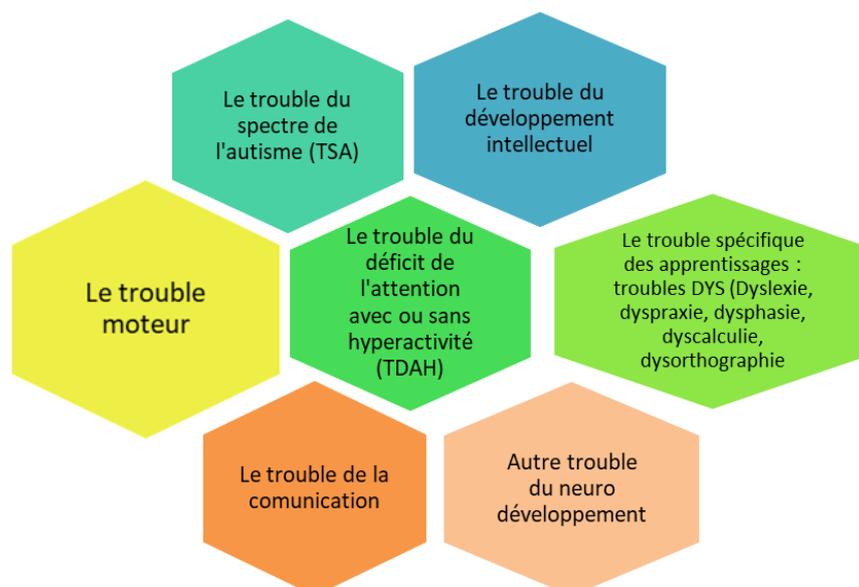
Le Trouble du Spectre de l'Autisme représente en France, entre 0,9 et 1,2 % des naissances. La Haute Autorité de Santé estime donc qu'environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes sont autistes.

Le Trouble du Spectre de l'Autisme est un trouble appartenant à la catégorie des troubles du neurodéveloppement. Il se manifeste donc précocement dans le développement, durant une période de fort développement cérébral, et engendre des particularités du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel.

Les TSA figurent parmi les troubles du neuro développement (TND)

Le TSA peut s'accompagner d'autres troubles du neurodéveloppement et peut être méconnu si les autres TND sont prévalents.

Les TND regroupent :



<sup>9</sup> Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, DSM5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) par American Psychiatric Association - 2015

Les données épidémiologiques actualisées estiment :

- Une prévalence des différents TND en constante augmentation
- Une estimation à 5 % des enfants et adolescents présentant un TDAH
- Une estimation à 2,5 % des adultes présentant un TDAH
- Une estimation entre 5 et 17 % des enfants en âge d'être scolarisés présentent une dyslexie
- Une estimation à 6% de la population générale présentant un trouble développemental de la coordination (ancienne appellation dyspraxie)
- Une estimation à 1 % de la population générale présentant un TSA
- Une estimation à 1 % de la population générale présentant une Déficience Intellectuelle



Selon la HAS, les troubles du neurodéveloppement touchent 5 % de la population, soit environ 35 000 naissances par an.

#### 4) Une équipe pluridisciplinaire formée

L'équipe du CRA dispose d'une expertise reconnue en matière d'autisme. Elle s'appuie sur des connaissances actualisées, conformes aux recommandations de bonnes pratiques, et intègrent les avancées scientifiques dans leurs actions quotidiennes.

Le CRA s'engage en faveur de la formation permanente qui permet de garantir un accompagnement adapté.

La multiplicité des signes cliniques du Trouble du Spectre de l'Autisme nécessite également que les professionnels du CRA soient formés aux Troubles du Neuro-Développement. Afin d'inscrire l'évaluation diagnostique dans des standards de qualité, en application des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, des formations sont proposées pour développer la démarche de diagnostic différentiel pour mieux repérer les comorbidités dans les TND.

Les professionnels formés à la passation de l'ADOS<sup>10</sup> bénéficieront désormais d'une supervision, à distance de la formation initiale, afin de conforter la compétence acquise en formation et s'assurer du bon déroulé de la passation de l'outil.

Poursuivant cette montée en compétence des équipes d'évaluation diagnostique des Pôles Enfant et Adulte, nous mettons en place des temps de supervision de l'équipe médicale par un médecin sénior expert.

Concernant les professionnels de l'équipe ressources, afin de garantir l'expertise et la spécialisation du service dédié aux personnes accompagnées, nous veillerons à actualiser les connaissances et les pratiques en les inscrivant à des formations aux outils et méthodes recommandées de prise en charge.

---

<sup>10</sup> Outil semi-structuré d'observation des comportements dit déficitaires qui caractérisent le Trouble du Spectre de l'Autisme

Le CRA s'est déjà emparé du sujet de l'auto-détermination dans le parcours de vie des personnes concernées. Une formation plus approfondie sera délivrée à l'ensemble de cette équipe.

Pour les équipes pluridisciplinaires d'évaluation diagnostique, nous programmons des séances d'analyse de pratiques professionnelles. Cette démarche d'analyse des pratiques est un temps d'écoute, de partage et d'échanges qui remplit à la fois des fonctions de formation des personnes à partir du travail réel, d'évaluation des pratiques professionnelles et de construction d'une identité professionnelle commune.

Cette dynamique contribue à renforcer les compétences et à maintenir une approche réflexive. La supervision et les analyses de pratique sont des éléments clé pour maintenir un haut niveau de professionnalisme et de qualité. Nous espérons pouvoir renouveler annuellement ces actions.

L'acquisition des compétences est également abordée à l'occasion des entretiens professionnels individuels et pourra être reprise par les salariés dans leur parcours de formation.

Des temps institutionnels sont prévus pour partager largement les connaissances acquises, à l'occasion de rencontres dites « thématiques », à raison de 3 par an. Entre temps, les professionnels restituent en équipe restreinte les données recueillies à l'occasion d'une formation ou d'un colloque.

L'organisation des compétences de l'équipe est au service du parcours des utilisateurs

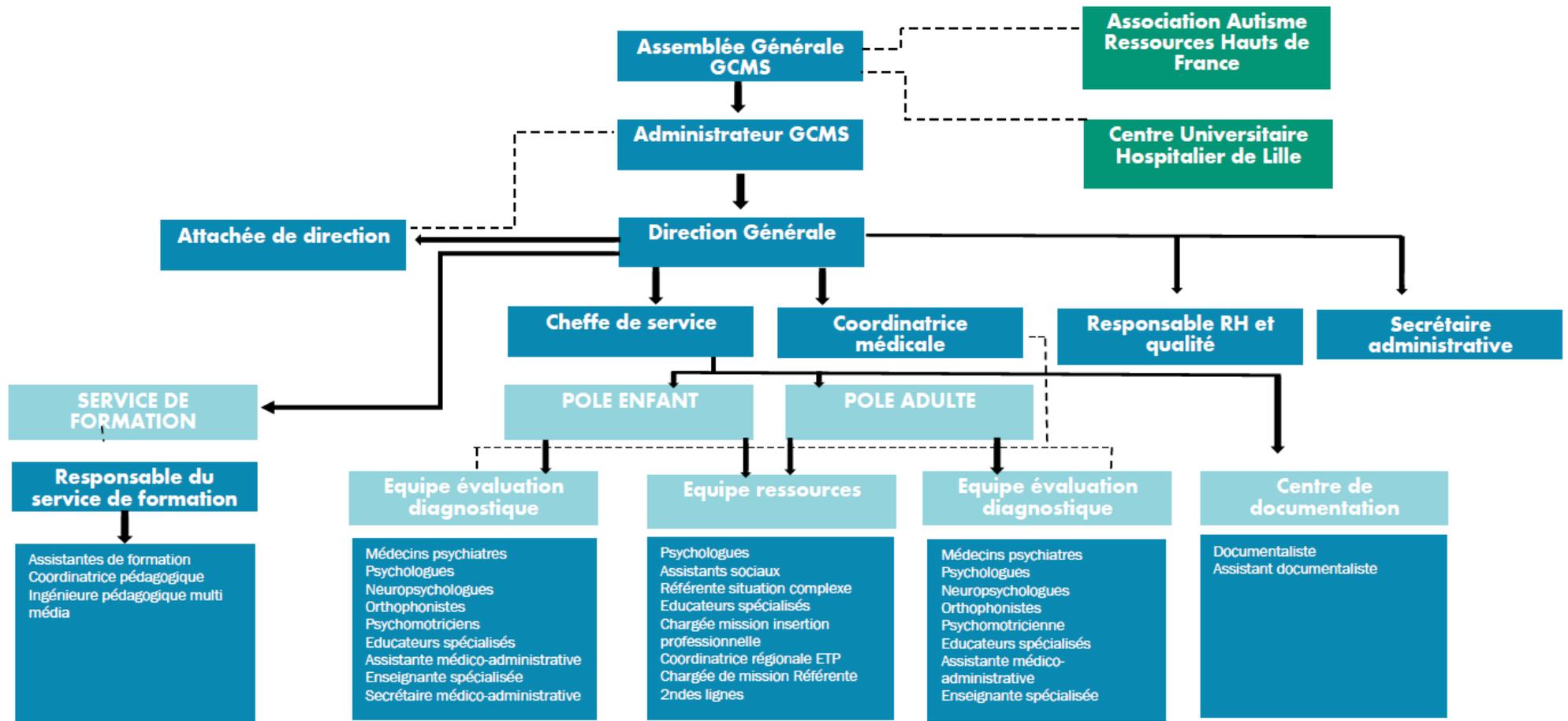
Le CRA est constitué de deux équipes :

- Une équipe accompagnement ressources
- Une équipe évaluations et diagnostic

Les équipes sont réparties sur deux pôles : le pôle adulte et le pôle enfant.

Les équipes sont pluridisciplinaires, rassemblant l'ensemble des métiers nécessaires pour répondre de manière globale et adaptée aux besoins des personnes TSA et de leurs familles. Elles incluent des professionnels issus de divers domaines, tels que des médecins, psychologues, neuropsychologues, éducateurs spécialisés, orthophonistes, psychomotriciens, assistants sociaux, documentalistes, chargées de missions et autres experts.

Afin de mieux illustrer la structuration et le fonctionnement de notre CRA, nous présentons ci-après l'organigramme détaillant les différentes fonctions, équipes et responsabilités. Cet organigramme reflète la complémentarité des métiers et la coordination nécessaire pour garantir un accompagnement de qualité.



## 5) Une communication qui accompagne le projet d'établissement

La communication constitue un axe central dans les missions de notre CRA.

Afin de répondre au mieux aux besoins des personnes concernées, des familles, des professionnels et des partenaires, nous avons développé et diversifié ces deux dernières années nos outils de communication, en complément de ceux existants.

Depuis son ouverture, le CRA communique et diffuse des informations via différents canaux de communication. Le site internet est l'un des premiers outils mis en place. Une page Facebook a été ouverte en 2011 puis une newsletter a été créée en 2016.

Le CRA est présent lors de manifestations régionales par la tenue de stands d'information. Ce sont des occasions de communiquer et d'échanger avec le public en présentiel.

### Le site Internet

Le site internet présente des informations détaillées sur la structure concernant ses missions et son fonctionnement. Il est accessible via ce lien : <https://www.cra-npdc.fr/>



On y trouve différentes rubriques : l'actualité avec l'agenda des événements (du CRA et des acteurs régionaux), l'information sur la démarche d'évaluation diagnostique, des ressources pour tous, les catalogues de formation et le lien d'accès au portail documentaire.

Le site internet est mis à jour régulièrement pour garantir un contenu actualisé et de qualité.

## Les réseaux Sociaux

Le CRA est présent sur Facebook et LinkedIn sous l'appellation « Centre ressources autisme Nord-Pas de Calais ».



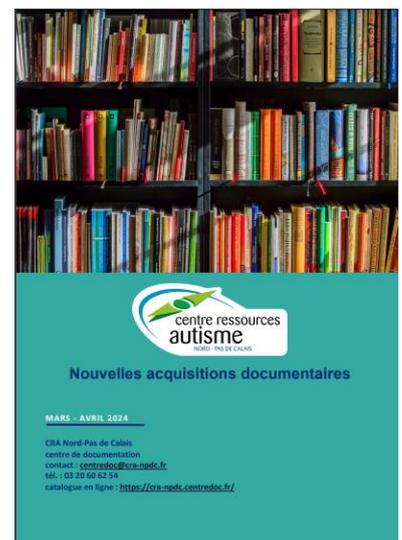
On y trouve la mention de toutes les actions du CRA : sensibilisations, webinaires, sessions de formations, et toute autre manifestation.

Le CRA utilise également ses réseaux sociaux et son site internet pour aider les partenaires locaux à communiquer sur leurs événements.

## La newsletter

Le CRA mobilise également sa newsletter pour promouvoir ses actions et mettre en valeur ses temps forts.

La newsletter sert entre autres à transmettre des bulletins d'informations tels que le journal CRActus et le bulletin des nouvelles acquisitions du centre de documentation.



## Les documents de communication

Le CRA élabore ses propres documents de communication pour présenter ses missions et ses services : plaquette de présentation du CRA, de son centre de documentation, de sa testothèque, etc...



Le livret d'accueil est un support indispensable pour accompagner les personnes dans leur découverte du CRA. Ce document, communiqué dès le premier contact et remis au premier entretien du parcours diagnostique, offre une présentation détaillée de nos missions, de nos services, ainsi que des droits des personnes concernées. Le livret d'accueil permet aux personnes concernées, à leurs familles et aux professionnels de mieux comprendre notre fonctionnement.



Le règlement de fonctionnement précise les droits et obligations des parties. Il contribue à créer un cadre sécurisé et respectueux pour l'ensemble des personnes concernées. Ce document sera régulièrement révisé pour s'adapter aux évolutions légales et aux besoins des personnes TSA.

La plaquette du CRA constitue un support de communication essentiel. Elle présente de manière claire et concise nos missions, nos services. Elle est destinée à l'ensemble de nos interlocuteurs afin de faciliter leur compréhension de nos actions et leurs accès à nos ressources. Elle est téléchargeable sur notre site internet, distribuée à l'occasion des forums, colloques, manifestations. Elle est disponible en version papier, au CRA, en salle d'attente ainsi qu'au centre de documentation

**Services personnalisés**

Le centre ressources autisme met à votre disposition un centre d'information et de documentation multimédia contenant **plus de 4000 références** conformes aux Reconnaissances de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP).

Le fonds documentaire est **spécialisé dans le domaine du TSA**, il est en libre accès.\*

**Ouvert à tous les publics**, il accueille sur différents supports : livres, revues, vidéos, plaquettes, dossiers thématiques, articles...

**Decouvrez également NOTRE TESTOTHÈQUE !**

Un accompagnement à la recherche est possible sur rendez-vous.

\* Sur inscription annuelle et gratuite, vous pouvez accéder au service de prêt. Il existe 2 formules : individuel et le prêt collectif. Toute inscription est gratuite mais une caution vous sera demandée pour emprunter de la documentation.

**Où nous trouver ?**

255 Rue Nelson Mandela 59120 Leos

**CENTRE DE DOCUMENTATION**

Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

**Horaires d'ouverture**

Lundi : 14h - 17h  
Mardi : 09h15 - 12h30 / 13h30 - 17h  
Mercredi : 09h15 - 12h30 / 13h30 - 17h  
Jeudi : 09h15 - 12h30 / 13h30 - 16h30  
Vendredi : 09h15 - 12h30 / 13h30 - 17h

Suivez notre actualité sur

www.cra-epsa.fr

La plaquette du centre de documentation est un support conçu pour informer les personnes, les familles, les professionnels sur les ressources disponibles au sein de notre centre. Elle présente les services offerts, les types de documents accessibles ainsi que les modalités de consultation et d'emprunt. Cet outil facilite l'accès à l'information et encourage l'utilisation des ressources documentaires pour enrichir les pratiques

et mieux répondre aux besoins des personnes concernées.

## PARTIE 4 : NOS ACTIONS

### 1) Les actions de l'équipe ressources

L'équipe ressources est composée de différents métiers qui partagent leurs expertises afin de répondre aux missions qui leurs sont confiées. Parmi eux on retrouve principalement :

- Des éducateurs.trices spécialisé.e.s
- Des psychologues
- Des assistant.e.s de service social
- Une conseillère technique pour les situations dites « complexes »
- Une documentaliste

Le Centre Ressource Autisme favorise la collaboration pluridisciplinaire en soutenant la porosité entre les équipes d'appui au diagnostic et les équipes ressources, au service des personnes concernées.

#### 1.1 : La documentation

Depuis son ouverture en janvier 2006, le CRA met à disposition du public un fonds documentaire essentiellement axé sur les troubles du spectre de l'autisme et les troubles associés. Il propose un espace dédié pour accueillir les personnes concernées et leurs familles, les professionnels et les étudiants.

Le centre de documentation est animé par deux professionnels formés aux métiers de la gestion de l'information et de la documentation.

Le Centre de documentation est ouvert au public tous les jours de la semaine, avec ou sans rendez-vous. La prise de rendez-vous permet d'assurer un accueil personnalisé, elle peut se faire par mail ou par téléphone.

Les ressources documentaires mises à disposition des publics se déclinent en différents supports :

- Livres,
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP),
- Revues spécialisées,
- Mémoires, thèses,
- Rapports et études,
- Vidéos,
- Dossiers et bibliographies thématiques,
- Outils pédagogiques adaptés (pour travailler les habiletés sociales, l'habituación aux soins, la communication, la vie affective et sexuelle, la structuration des tâches et du temps...),
- Pictogrammes,
- Jeux,
- Listing (associations de familles, établissements d'accueil, dispositifs de loisirs et de répit, etc...),

- Brochures, plaquettes et flyers (documents de sensibilisation),
- Fiches de synthèse,
- Infographies.

Le centre de documentation doit répondre à une exigence d'actualisation des connaissances et des pratiques. Cela se traduit par une politique d'acquisition régulière et par une pratique de veille permanente afin de disposer de données actualisées, notamment en ce qui concerne les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Le CRA s'appuie sur les pratiques recommandées, les catalogues des éditeurs spécialisés et ceux du réseau des documentalistes des CRA (RD-CRA) afin d'élaborer sa politique d'acquisition documentaire. Les utilisateurs du centre de documentation, qu'ils soient internes ou externes, peuvent également suggérer l'acquisition de ressources permettant d'enrichir le fonds.

Les documents peuvent être empruntés (sauf exceptions signalées par la mention « document consultable sur place uniquement »), sous réserve de la remise d'un chèque de caution lors de l'inscription du lecteur.

Deux types de prêts sont possibles : le prêt à titre individuel et le prêt à titre institutionnel.

Le catalogue du fonds documentaire est consultable en ligne. Différents services sont proposés aux usagers par le biais de ce site : création de comptes lecteurs, réservation d'ouvrages, historique et prolongation des emprunts, diffusion sélective de l'information (DSI).

Le centre de documentation contribue au développement et à l'enrichissement de la base de données francophone « DocAutisme ». Cette base a pour objet de mutualiser l'ensemble des catalogues documentaires des CRA sur une plateforme nationale unique. Elle permet un échange constant entre les documentalistes du RD-CRA et assure également un service de prêt inter-cra.

Le centre de documentation joue un rôle essentiel auprès des familles et des professionnels en apportant des conseils et en assurant la pertinence des informations notamment au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. En outre, la proximité avec la salle de formation permet de présenter le centre de documentation aux stagiaires, de faciliter les emprunts par les proches aidants et les professionnels extérieurs. Son implantation proche du CHU, de l'IRTS et des différentes universités de Lille permet une utilisation aisée du centre de documentation par les étudiants.

Le centre de documentation communique sur son existence et ses services, via différents canaux :

- Le site internet du CRA, dans la rubrique « Ressources pour tous » : <https://cra-npdc.fr/ressources-pour-tous/centre-de-documentation/>
- Le livret d'accueil du CRA,
- Le catalogue documentaire en ligne (OPAC) : <https://cra-npdc.centredoc.fr>
- La base de données nationale DocAutisme : <https://www.docautisme.com/index.php>
- Le flyer de présentation et le règlement de fonctionnement du centre de documentation,
- La tenue de stands lors de forum, salons, conférences et tout autre événement organisé dans la région par le CRA et/ou les acteurs locaux.

## 1.2 : La Testothèque

Le centre de documentation propose un service de prêt de tests développés spécifiquement pour le diagnostic et l'évaluation des personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

Ce service est réservé à tout professionnel exerçant en institution (EDAP-Equipe de Diagnostic Autisme de Proximité, établissements sanitaires, établissements médico-sociaux, etc...) et à tout professionnel exerçant en libéral, situé dans les départements du Nord (59) et du Pas de Calais (62).

L'emprunt de matériel doit se faire sur rendez-vous. La demande de rendez-vous peut se faire par mail ou par téléphone.

Gratuit, le prêt du matériel est cependant soumis à une caution à titre de dépôt de garantie.

La durée du prêt est fixée à huit semaines. Un état du matériel contradictoire et un inventaire des accessoires et consommables sont établis à la mise à disposition et lors de la restitution du matériel.

Plusieurs tests peuvent être empruntés en une fois par l'emprunteur. Les utilisateurs du service de testothèque peuvent suggérer l'acquisition de tests permettant d'enrichir le service.

### Liste des outils de diagnostic disponibles :

- ADI-R
- ADOS
- PDD-MRS

### Liste des outils d'évaluation disponibles :

- BECS
- BLR (Brunet Lézine Révisé)
- ComFor-2
- EFI-Ré

- EPSA
- ESAA
- EVALO 2-6
- NEPSY-II
- PEP 3
- Profil Sensoriel de Dunn
- SON-R
- TTAP
- Vineland-II
- WAIS-IV
- WISC-V
- WNV

### 1.3 : Accueillir, informer, conseiller, écouter : des permanences physiques et téléphoniques

L'équipe est disponible sur place, par mail et par téléphone les lundis, mardis, mercredis et vendredis pour répondre à toutes demandes en lien avec le TSA. Les jeudis étant dédiés aux réunions institutionnelles

L'équipe s'appuie sur :

- L'écoute active de la personne : accueillir la demande et identifier le besoin
- Les Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- Le réseau des acteurs, un annuaire spécialisé et des cartographies des dispositifs des territoires
- Des espaces d'échanges institutionnelles formelles en équipe

Les demandes proviennent des **personnes concernées**, des **proches**, des **professionnels** des ESMS, du sanitaire, de l'éducation nationale, du droit commun et de toute personne intéressée (étudiants, bénévoles).

### 1.4 : Des permanences territorialisées

Le Centre Ressources Autisme propose des permanences dans le Nord et le Pas de Calais. Ces permanences sont accessibles sur rendez-vous auprès des correspondants locaux. Les secteurs concernés par la présence d'une permanence sont en fonction des besoins des territoires demandeurs du NPDC.

Les permanences territorialisées ne sont pas des lieux permettant une évaluation diagnostique mais des espaces d'écoute, de conseils et d'information animés par un.e professionnel.le du CRA

Ces permanences facilitent le maillage territorial et la construction de réponses au niveau local.

Celles-ci dynamisent la création du réseau et sont facilitatrices dans la mise en place des actions de sensibilisation et d'appui à la diffusion des recommandations de bonnes pratiques.

### 1.5: La diffusion d'informations actualisées, le soutien aux pratiques et l'appui aux situations dites « complexes »

Ces actions s'exercent auprès de tout établissement (sanitaire, médico-social, droit commun...)

Dans le cadre des interventions menées auprès des établissements, les actions sont réalisées à leurs demandes ou en lien avec des situations individuelles (après accord des familles et/ou personnes concernées). Ces actions s'inscrivent dans le cadre du partage de connaissances actualisées et des bonnes pratiques existantes. Il s'agit de :

- Échanges ponctuels (sollicitation) autour de situations (conseils, ressources, partage d'outils, etc.)
- Observations en situation après appréciation de la demande en réunion de service
- Participation aux groupes de travail (projet d'établissement, Vie Affective et Sexuelle (VAS) , Massive Open Online Course (MOOC)<sup>11</sup>, RBPP, appui technique)

Les observations sont des actions réalisées par l'équipe ressources afin de proposer aux demandeurs des regards complémentaires. La démarche d'observation comprend :

- Prise de contact avec l'équipe concernée
- Recueil des besoins et des attentes
- Observation In Situ (une demi-journée)
- Rédaction d'un rapport d'observation
- Restitution et échanges avec l'équipe de l'établissement
- Prise de contact post observation dans les suites des recommandations.

L'appui aux situations dites « complexes » est assurée par l'équipe ressources et nécessite un suivi et une coordination des acteurs par un professionnel dédié au CRA.

La diffusion d'informations actualisées et la promotion de bonnes pratiques recommandées s'exercent par des actions de sensibilisation sur des thématiques spécifiques. Les sensibilisations généralistes sont exercées par les ressources du territoire avec appui du CRA, si nécessaire.

Les actions de sensibilisation consistent à diffuser de l'information actualisée sur l'autisme. Elles sont axées sur des thématiques spécifiques en fonction des besoins identifiés, en accord avec les RBPP.

---

<sup>11</sup> Cours d'enseignement diffusé sur internet

Chaque demandeur doit compléter un formulaire, disponible sur notre site internet. Une personne de l'équipe ressources prend contact afin d'organiser l'intervention. Cette mise en lien permet de préciser les modalités suivantes :

- Les attentes
- Le nombre de bénéficiaires
- La date et la durée
- Le lieu de l'intervention

Ponctuellement, le CRA propose également des temps d'informations sous divers formats, en présentiel ou en distanciel. Par exemple :

- Des webinaires
- Des rencontres thématiques
- Des forums

Les équipes réalisent des actions de formations auprès des étudiants, des professionnels, des stagiaires. Elles contribuent à la diffusion des recommandations et des données actualisées.

#### Les actions de formation auprès des étudiants :

- Faculté de médecine catholique de Lille, étudiants en première année Paces
- Faculté de médecine Henri Warembourg de Lille :
  - Étudiants en médecine, spécialisation en psychiatrie (internat)
  - Etudiants en orthophonie
  - Etudiants sage-femme
- Institut de Formation des psychomotriciens, Loos
- Diplômes universitaires :
  - DU TSA, faculté Henri Warembourg, Lille
  - DU Troubles des apprentissages, faculté de médecine catholique de Lille

#### Les actions de Formation auprès des professionnels :

- Les Equipes Diagnostic Autisme de Proximité (EDAP) du Nord Pas de Calais
- Professionnels de psychiatrie adulte : psychiatres (CMP, libéral), professionnels de CMP adulte : actions de formation et de supervision gratuites
- Professionnels d'équipes de seconde ligne (pour enfants et adultes) : conventions d'immersion au CRA pour mieux maîtriser les outils d'évaluations (déploiement 2022)

Les équipes accueillent et accompagnent des stagiaires en formation, de différents futurs métiers.

## 1.6 : L'appui aux MDPH

Dans le cadre du renforcement de la coopération entre le Centre Ressources Autisme (CRA) et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) du Nord et du Pas-de-Calais, des accords de partenariat sont formalisés.

Les conventions entre le Centre Ressources Autisme Nord-Pas-de-Calais et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées du Nord et du Pas-de-Calais établissent un partenariat visant à améliorer les démarches et à fluidifier les parcours pour les personnes présentant un TSA et leurs entourages. Elles détaillent les rôles et engagements des deux parties pour faciliter l'accès à des évaluations spécialisées, l'information, le conseil, et le soutien, conformément à la loi du 11 février 2005 et la stratégie nationale

La convention prévoit une collaboration étroite dans l'évaluation des besoins, le partage d'informations et de ressources et la sensibilisation au trouble du spectre de l'autisme.

Ces conventions visent à optimiser les échanges et la collaboration, notamment par la désignation d'un interlocuteur privilégié au sein de chaque organisme. Ces accords détaillent les engagements spécifiques à chaque institution, contribuant ainsi à une meilleure coordination des services.

Parmi les initiatives clés établies par ces conventions, le CRA s'engage à organiser des formations destinées aux équipes des MDPH, leur permettant d'acquérir des connaissances actualisées et des compétences spécifiques dans la compréhension des besoins particuliers des personnes TSA.

De plus, le CRA offre son expertise de manière ponctuelle en réponse aux demandes des MDPH. Cette contribution s'applique spécialement aux situations dites « complexes » et inclut la participation au dispositif Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), visant à renforcer l'accompagnement et le soutien fournis. Cette collaboration peut également inclure des conseils spécifiques pour une prise en charge adaptée des personnes TSA, affirmant ainsi notre engagement commun en faveur d'une réponse individualisée et de qualité à leurs besoins.

## 1.7 : Promotion de l'autodétermination et de la pair-intervention : intégration et valorisation des pratiques en faveur des Personnes avec TSA

Le CRA s'engage à promouvoir une approche inclusive, reconnaissant la valeur inestimable des savoirs expérientiels des personnes. Nous sommes fiers de participer au projet EPoP<sup>12</sup> (Empowerment et Participation des Personnes en situation de handicap), une démarche nationale expérimentale visant à promouvoir l'autonomie et la participation des personnes en situation de handicap.

---

<sup>12</sup> <https://epop-project.fr/>

Dans les suites de cette démarche, nous avons initié au CRA une Communauté de Pratiques (CoP) centrée sur les TSA, regroupant des professionnels, les personnes concernées, leurs proches.

Cet engagement se traduit dans notre démarche innovante, qui vise à transformer ces savoirs en leviers d'action pour l'amélioration des services et pratiques au sein de notre société.

Les Objectifs sont les suivants :

- Optimiser l'accompagnement des personnes avec TSA, en réduisant les disparités dans les pratiques professionnelles et en répondant aux besoins spécifiques identifiés.
- Encourager une participation effective des personnes avec TSA à la conception et à l'amélioration des pratiques d'accompagnement.
- Élever le niveau de compétences des professionnels grâce à la formation continue et à l'échange d'expériences enrichissantes au sein de la CoP.
- Améliorer la qualité et de la pertinence des interventions auprès des personnes avec TSA.
- Une CoP dynamique et impliquée, jouant un rôle clé dans le partage de connaissances et l'amélioration continue des approches envers les TSA.

### 1.8 : [L'animation régionale](#)

Le CRA doit avoir une connaissance et être connu des partenaires régionaux, dans les différents secteurs (médico-social, sanitaire, Education Nationale, milieu associatif, centre de formations, emploi, etc...).

La mission d'animation régionale a pour objectif de coordonner, de renforcer l'action du CRA au niveau régional et de mobiliser les différents acteurs pour améliorer la qualité de vie des personnes présentant un TSA,

Le CRA participe à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans le repérage, le diagnostic et l'évaluation, le soin, l'éducation, l'accompagnement, la pédagogie et le parcours des personnes.

Cette mission vise à assurer une homogénéité dans la qualité des services, à faciliter le partage d'expertise, à mutualiser les bonnes pratiques.

Cette mission est d'enjeu majeur tant :

- Elle renforce les réseaux d'acteurs engagés dans l'autisme
- Elle coordonne les initiatives et projets
- Elle accompagne les acteurs dans la mise en œuvre des bonnes pratiques et l'application des recommandations de la HAS

Cette mission se décline par plusieurs actions concrètes :

- L'organisation de rencontres régionales : contribution à la journée régionale organisée par l'Association Autisme Ressources Hauts de France, participation à des forums, des colloques, des groupes d'échanges
- La sensibilisation des acteurs
- La création de Groupes de travail thématiques (SAMSAH, Université inclusive, groupe ARA (action, recherche, adaptation) avec l'éducation nationale, insertion professionnelles, groupe « continuum TED <sup>13</sup>, etc...
- L'organisation de Webinaires
- L'organisation d'ateliers, de matinales
- L'appui au déploiement des politiques publiques
- La participation aux COPIL des différentes instances régionales
- La mise à disposition de salles de permanences pour les associations
- 

Le CRA intervient en tant que pilote, expert dans plusieurs initiatives et en appui ressources. Il crée des synergies entre toutes les parties prenantes du territoire pour favoriser le partage de bonnes pratiques, structurer des projets communs et accompagner la mise en œuvre d'actions stratégiques.

Le CRA s'investit également dans les travaux régionaux menés par l'ARS à travers les instances qu'elle anime

### 1.9 : [L'insertion professionnelle](#)

Dans la cadre du Programme Autisme Régional de 2014, sur proposition des groupes de travail et sur demande de l'ARS Nord-Pas de Calais, la mission de coordination régionale pour l'insertion professionnelle des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme a été confiée au CRA Nord-Pas de Calais, pour l'ensemble de la région Hauts-de-France.

La mission est assurée pour une équipe composée d'une coordinatrice de la mission, une psychologue au sein du CRA Picardie, une psychologue au sein du CRA NPDC, des consultants extérieurs et une secrétaire.

---

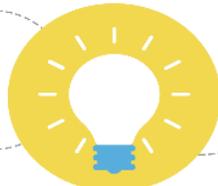
<sup>13</sup> Ancienne dénomination

# EMPLOI ET AUTISME

## NOS MISSIONS



- 1. INFORMER et SENSIBILISER** tout public (personnes concernées, dispositifs ou institutions) sur le TSA et le travail



- 2. CONSEILLER** et impulser les projets innovants d'inclusion professionnelle



- 3. RENCONTRER** et animer les réseaux, organiser des salons, conférences, journées d'étude, etc.



- 4. SOUTENIR** les personnes concernées et les employeurs dans leur projet d'inclusion professionnelle ou de maintien dans l'emploi



- 5. FORMER** et amener l'expertise sur le JOB COACHING aux équipes, aux acteurs de l'insertion, aux familles



## NOUS CONTACTER

Ana PELLEREAU  
Chargée de projet Insertion professionnelle  
Hauts-de-France  
centre ressources autismes Nord-Pas de Calais  
1, Boulevard du Professeur Jules Leclercq  
59000 LILLE  
a.pellereau@cra-npdc.fr • 03 20 60 62 59

L'équipe insertion professionnelle propose des actions autour de 5 axes :

1. Informer et sensibiliser
2. Conseiller
3. Rencontrer
4. Soutenir
5. Former

### a) Informer et sensibiliser

L'équipe Insertion Professionnelle du CRA a pour mission d'informer et sensibiliser les différents acteurs qui accompagnent la personne avec TSA vers et/ ou en emploi. Ces actions peuvent être destinées aux acteurs de droit commun, comme France Travail, ou des dispositifs spécifiques, comme le DEA (dispositif emploi accompagné). Ces actions permettent de diffuser les informations concernant les solutions d'accès à l'emploi et les aménagements nécessaires pour favoriser l'équité des chances en emploi. Ces actions sont également destinées aux employeurs, privés et publics, ainsi qu'aux ESAT qui accueillent des personnes avec TSA.

L'équipe Insertion Professionnelle du CRA a également créé un outil de sensibilisation, en partenariat avec le CRA Alsace : le KIT'COM à PROPOS d'autisme®. Il s'agit d'un outil en 4 parties. La première consiste en une petite boîte immersive, ludique, qui permet aux personnes sensibilisées d'expérimenter les difficultés autistiques via de

petits jeux. A cette boîte découverte, s'associent un diaporama, un film avec Josef Schovanec<sup>14</sup> sur l'insertion professionnelle et une plaquette récapitulative.

Pour les informations sur le KIT'COM à PROPOS d'autisme ® : <https://gncra.fr/outils/kitcom/>

## b) Conseiller

L'équipe Insertion Professionnelle propose du conseil aux dispositifs de terrain pour faciliter la mise en place d'aménagements en emploi. Une rencontre avec la personne ayant un TSA et avec sa famille permet d'établir un profil des besoins en emploi. Des guides d'entretiens ou échelles d'évaluation spécifiques peuvent être utilisées (ASWI, TTAP...). En fonction des besoins, des observations en milieu professionnel peuvent être réalisées, elles donnent lieu à des comptes-rendus visant à préconiser des aménagements en emploi. L'équipe Insertion Professionnelle peut également venir en appui technique aux collègues de terrain qui évaluent les besoins des personnes avec TSA en emploi afin d'apporter une expertise.

Ponctuellement, l'équipe Insertion Professionnelle peut apporter son soutien aux personnes avec TSA lors de leurs démarches auprès de la MDPH. Des notes peuvent être réalisées, qui exposent les besoins d'aménagements repérés et les démarches réalisées au CRA pour l'accompagnement vers et en emploi.

Nous déployons notre mission de conseil auprès des établissements du médico-social et des associations de parents qui souhaitent développer des projets innovants concernant l'orientation socio-professionnelle des jeunes, l'insertion en emploi ou le maintien dans l'emploi.

Nous conseillons également des entreprises et les employeurs publics dans la prise en compte de l'autisme dans leur démarche de responsabilité sociétale des entreprises (RSE) ou leur politique handicap / diversité.

## c) Rencontrer

L'animation des réseaux est une des priorités pour l'équipe Insertion professionnelle. Ainsi, l'équipe Insertion Professionnelle a constitué un réseau de professionnels ayant suivi la formation « Insertion Professionnelle et Job Coaching » du CRA. Des rencontres mixtes, en présentiel et en distanciel, sont organisées chaque trimestre afin d'échanger sur les pratiques, d'analyser des situations concrètes et / ou de visiter des structures (entreprises privés, IMPro...) ayant facilité l'inclusion des personnes avec TSA.

Le CRA anime des groupes de travail au niveau national, afin d'apporter son éclairage, sa réflexion et son expertise sur les questions d'insertion professionnelle des personnes avec TSA.

---

14 Mr Josef Schovanec, autiste est un philosophe, écrivain et un militant pour la dignité des personnes autistes. Il est consultant pour le CRA NPDC depuis de nombreuses années.

Nous sommes des facilitateurs également, par la participation ou l'animation de groupes de travail, l'organisation et participation à des conférences, journées d'études, réseaux d'entreprises, forums, ainsi que de participations aux COPILs en lien avec l'insertion professionnelle.

Chaque année, le CRA est acteur de la SEEPH, Semaine Européenne de l'Emploi pour les Personnes avec Handicap. Ces actions peuvent prendre la forme de sensibilisations ou de plus grands événements, ouverts à tous (exposition d'artistes autistes au Palais des Beaux-Arts de Lille, en 2024 par exemple)

#### d) Soutenir

L'équipe Insertion Professionnelle a notamment pour mission la coordination des parcours des personnes avec TSA. Les demandes peuvent émaner des personnes elles-mêmes, des familles, des employeurs et de l'ensemble des partenaires de l'insertion professionnelle. Ces demandes peuvent concerner l'orientation professionnelle, la recherche d'emploi, l'intégration en poste, le maintien dans l'emploi, etc.

Le CRA propose un accompagnement spécifique et un travail de coordination des parcours des personnes, qui comportent :

- Un accueil et une écoute des besoins, afin de saisir au mieux la demande des personnes
- Une offre d'informations sur l'insertion professionnelle des personnes avec TSA
- La possibilité d'obtenir des informations et d'être orientés vers l'ensemble des dispositifs de terrain, aussi bien ceux de droit commun, ceux émanant du milieu spécialisé ou associatif
- Des conseils sur les parcours possibles
- Des conseils sur les aménagements possibles en formation, en emploi ou en stage

Nous conseillons également les professionnels de terrain qui accompagnent au quotidien les personnes avec TSA sur les bonnes pratiques d'accompagnement répondant aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles et notamment le Job Coaching.

#### e) Former

Nous proposons diverses formations sur la thématique de l'autisme et emploi, à un public composé par des professionnels du médico-social, des professionnels du soin et de l'accompagnement en libéral, ou pour les entreprises. Les thématiques sont diverses : "l'insertion professionnelle des personnes avec autisme et le job-coaching", "l'accompagnement des personnes avec TSA en ESAT / Entreprise Adaptée (EA)" ou "manager un collaborateur avec autisme".

En s'adaptant au contexte sanitaire de l'année 2021, nous avons innové en proposant quelques formations « Insertion professionnelle et Job coaching » à distance, par la visioconférence. Forts de cette expérimentation, nous avons décidé d'inclure, de façon pérenne, à partir de 2022, un module e-learning.

Nous proposons également des actions de formations "sur mesure" : comment recruter une personne qui présente de l'autisme, quels sont les aménagements au poste de travail, comment adapter son établissement à l'accompagnement professionnel des usagers avec TSA, améliorer sa communication avec un collaborateur avec TSA, etc.

### [1.10 : le parcours immersif : AUTIMMERSIVE, Ressentir pour mieux comprendre](#)

#### a) La mallette AUTIMMERSIVE

La mallette AUTIMMERSIVE est actuellement en finalisation. Son déploiement est prévu pour la fin du 1<sup>er</sup> trimestre 2025.

La mallette AUTIMMERSIVE a pour but principal la sensibilisation au Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) à travers différentes expériences. C'est un outil ludique permettant de percevoir les particularités sensorielles et le fonctionnement cognitif des personnes avec TSA.

La mallette AUTIMMERSIVE est conçue de manière inclusive, pour sensibiliser tout public. En mettant l'accent sur son accessibilité, elle peut ainsi être un outil précieux pour soutenir toute demande de sensibilisation.

En combinant la théorie avec une expérience immersive, on favorise une compréhension plus approfondie, une rétention accrue et une application pratique des concepts, ce qui est essentiel pour un apprentissage durable.



AUTIMMERSIVE a pour objectifs de :

- Comprendre les particularités cognitives et sensorielles en s'immergeant, se confrontant aux sensations et ressentis
- Proposer aux acteurs du territoire un outil pédagogique immersif pour tout public

#### L'essaimage régional

Le projet a suscité un vif intérêt de la part de nos acteurs régionaux

Ils ont souligné le potentiel de ce projet qui influencera positivement la formation sur l'autisme et l'impact sur les pratiques. Notamment en permettant de mieux appréhender le fonctionnement des personnes avec autisme.

AUTIMMERSIVE s'inscrit pleinement dans le cadre des ambitions et des orientations fixées par les pouvoirs publics, afin de sensibiliser les différents acteurs au trouble du spectre de l'autisme.

Un essaimage national permettrait d'élargir l'impact du projet. La mallette pourrait être dupliquée pour les Centres ressources autisme souhaitant en faire l'acquisition.

### b) La Salle AUTIMMERSIVE

La salle immersive est actuellement en projet. Son déploiement est prévu pour l'année 2025, sous réserve de la disponibilité des moyens et des ressources nécessaires.

Le déménagement récent du CRA a offert une occasion unique de repenser notre environnement de travail et d'introduire de nouvelles initiatives pour enrichir nos actions d'information et sensibilisation.

Nous nous sommes saisis de cette opportunité pour créer un nouvel espace : la salle immersive. Cette salle sera conçue pour offrir une expérience unique et immersive à l'ensemble du public utilisateur. Cet environnement sera conçu pour plonger chaque utilisateur dans une expérience multisensorielle et interactive.

La salle immersive en cours d'installation sera effective au plus tard à la fin du 2<sup>ème</sup> trimestre 2025.

#### Les objectifs de la salle immersive sont :

- Vivre une expérience immersive d'exploration
- Combiner les ressources documentaires traditionnelles avec une expérience immersive physique
- Faciliter le parcours du nouveau salarié dans les établissements/services d'accompagnement et de prise en charge par un parcours immersif au CRA
- Ouvrir un espace immersif aux proches aidants
- Améliorer la manière dont l'information sur l'autisme est comprise
- Proposer une formation immersive inscrite dans le parcours des étudiants

#### Les actions seront déclinées de la manière suivante :

- Proposer systématiquement cette expérience en lien avec le centre de documentation

Dans le cadre de ce projet nous proposerons à chaque utilisateur du centre de documentation de s'immerger en salle.

Cette salle immersive permettrait aux utilisateurs d'interagir avec des données et de l'information de manière immersive et engageante, plutôt que de simplement lire ou regarder passivement des documents. Ainsi, les utilisateurs pourront explorer des

environnements virtuels, manipuler des données et participer à des stimulations interactives.

En proposant cette immersion, nous permettrons aux utilisateurs de mieux comprendre les informations complexes en lien avec l'autisme.

Enfin, en combinant des ressources documentaires traditionnelles avec cette expérience immersive, notre centre de documentation offrira un environnement d'apprentissage dynamique et stimulant, favorisant la compréhension des particularités sensorielles et cognitives.

En intégrant cette salle immersive au centre de documentation, nous contribuerons également à attirer et fidéliser de nouveaux visiteurs et à fidéliser ceux qui sont déjà familiarisés avec notre centre de documentation.

Enfin, la salle immersive permettra d'enrichir l'expérience des utilisateurs, d'améliorer la manière dont l'information sur l'autisme est présentée et comprise.

- Intégrer une demi-journée d'immersion dans le parcours du nouveau salarié et des stagiaires des établissements/dispositifs/services d'accompagnement

Le parcours d'un nouveau salarié est crucial pour assurer une adaptation efficace à l'organisation. Cette adaptation est d'autant plus importante lorsqu'il s'agit d'accompagner un public avec autisme. En effet les particularités et spécificités des personnes avec autisme nécessitent, exigent, une compréhension fine et précise de leur fonctionnement.

Notre salle immersive serait ouverte à tous les établissements sanitaires et médico-sociaux, permettant ainsi d'offrir cette expérience dans le cadre du parcours du nouveau salarié et de l'inscrire dans le cadre du process de sensibilisation.

Chaque nouveau salarié, stagiaire se verra proposer dans le cadre de son parcours un temps d'immersion afin de le sensibiliser au fonctionnement des personnes avec autisme.

Le temps consacré à cette immersion sera programmé sur 2 à 3 heures et sera proposé en accès libre à toutes les directions d'établissements d'accompagnement et de prise en charge.

A la fin de l'immersion, un recueil d'impressions sera organisé afin d'identifier les réflexions et suggestions des participants. Ce retour d'information sera un bon levier permettant d'apprécier les besoins en formation et d'améliorer le futur parcours au sein de l'établissement d'origine.

- Être accompagné par un pair-aidant dans cette expérience inédite

L'expérience personnelle d'un pair-aidant permet de mieux comprendre les particularités de fonctionnement et les besoins des personnes avec autisme.

Le pair-aidant peut également plus aisément établir une relation de confiance avec l'utilisateur de la salle immersive.

Notre objectif est d'être accompagnés par un pair-aidant à l'occasion de l'expérience immersive. Cet objectif est en projet et nous espérons pouvoir déployer le recrutement d'un pair-aidant

Le pair-aidant améliorera la qualité de l'expérience en favorisant une approche plus authentique, empathique et centrée sur les besoins de compréhension.

Développer la pair-aidance est un engagement de la Stratégie Nationale Autisme par la reconnaissance de l'expertise des familles et des Personnes concernées par l'autisme. Dans ce cadre, Le CRA inscrit ses actions dans la reconnaissance du savoir expérientiel des personnes concernées par l'autisme.

- Inscrire cette formation flash dans le parcours des étudiants au sein des centres de formation

La formation des étudiants à l'autisme est incontournable pour promouvoir l'inclusion et la compréhension des besoins des personnes avec autisme.

Une des premières étapes est de les sensibiliser sur ce qu'est l'autisme, ses particularités et spécificités.

Dans le cadre de nos interventions auprès des centres de formations, nous utilisons des présentations, des vidéos, des témoignages.

En complément des outils propres au centre de formation et des interventions théoriques, une expérience immersive permettrait de bien conscientiser la théorie.

Notre collaboration de proximité avec les centres de formations des étudiants est essentielle et le projet a suscité chez nos partenaires un vif intérêt.

Notamment, l'IRTS de Loos (à proximité du CRA) est particulièrement intéressé pour inscrire cette expérience immersive dans le parcours personnalisé des étudiants en stage dans un établissement accueillant des personnes avec autisme.

Cette expérience est essentielle pour les apprenants stagiaires, leur permettant de « vivre » les concepts théoriques qu'ils étudient, pour mieux les comprendre et les intégrer.

Cette approche dynamique, immersive, permettra aux étudiants de mieux saisir les implications et les applications de la théorie, les aidant ainsi à développer une compréhension plus durable et profonde.

Cette sensibilisation pourra être délivrée au sein même de la salle immersive et s'inscrirait dans le parcours de l'étudiant.

Nous sommes convaincus avec nos partenaires de terrain que conscientiser la théorie par des expériences immersives captive davantage l'attention des apprenants et les implique activement dans l'apprentissage.

Cette expérience immersive permettra de mieux prendre en compte les situations réelles.

- Ouvrir cet espace aux proches aidants

La formation des proches aidants dans le domaine de l'autisme est essentielle pour les aider à comprendre et à soutenir efficacement les personnes avec autisme de leur entourage.

A ce sujet, le CRA dispense des formations gratuites, co financées avec la CNSA.

Nous avons pour projet de proposer systématiquement l'expérience immersive dans le cadre du parcours de formation du proche aidant.

Cette expérience leur offrira une formation plus approfondie, concrète sur les caractéristiques sensorielles et cognitives.

En permettant aux proches aidants de vivre des stimulations et des expériences permettant de mieux comprendre les défis sensoriels et cognitifs spécifiques associés à l'autisme de leurs proches, nous contribuerons à l'amélioration de leur qualité de vie et favoriserons une communication plus efficace avec leur proche.

Cette salle immersive pourra également être utilisée pour sensibiliser les membres de leur famille, leurs amis et toute personne de leur entourage.

En intégrant les proches aidants dans l'utilisation d'une salle immersive dédiée à l'autisme, il est possible de renforcer leur capacité à soutenir efficacement les personnes autistes et à promouvoir une meilleure qualité de vie pour l'ensemble de la famille.

## 2) : L'appui à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels : un positionnement de 3<sup>ème</sup> ligne

L'appui à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels s'organise avec le concours des équipes pluridisciplinaires pour des situations dites « complexes ».

L'équipe du CRA apporte son appui et expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels pour établir ou préciser un diagnostic de TSA et de ses troubles associés, et réaliser ces bilans pour les cas complexes.

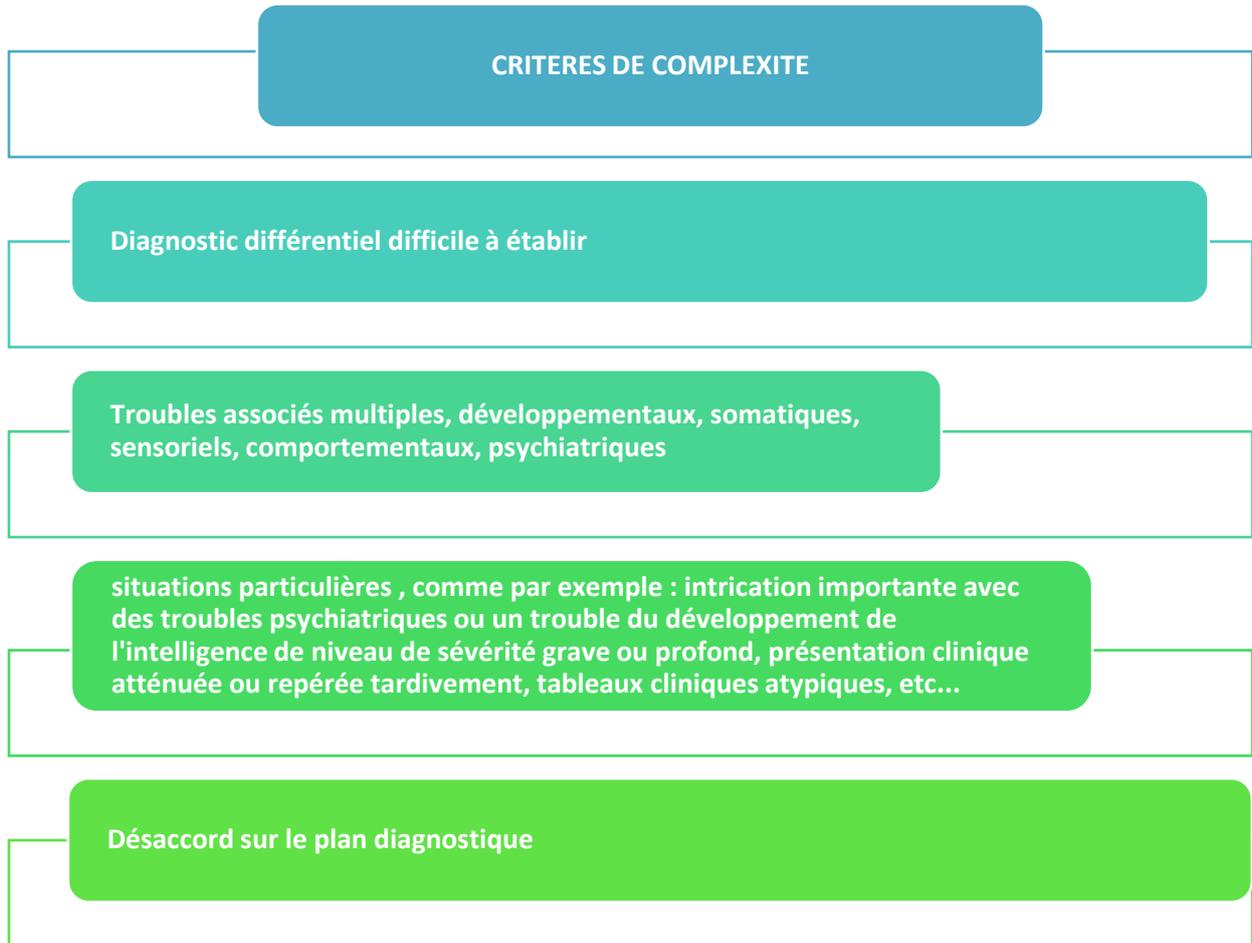
Conformément au décret de mai 2017<sup>15</sup>, elle prend sa place d'équipe de 3<sup>ème</sup> ligne spécialisée dans les démarches diagnostiques de cas complexes. Elle peut proposer, au besoin, un travail d'appui aux pratiques diagnostiques aux équipes de 1<sup>ère</sup> ou 2<sup>ème</sup> ligne (voir ci-dessous)

Les critères qualifiant une situation comme complexe sont les suivants, conformément aux RBPP de la HAS <sup>16</sup>

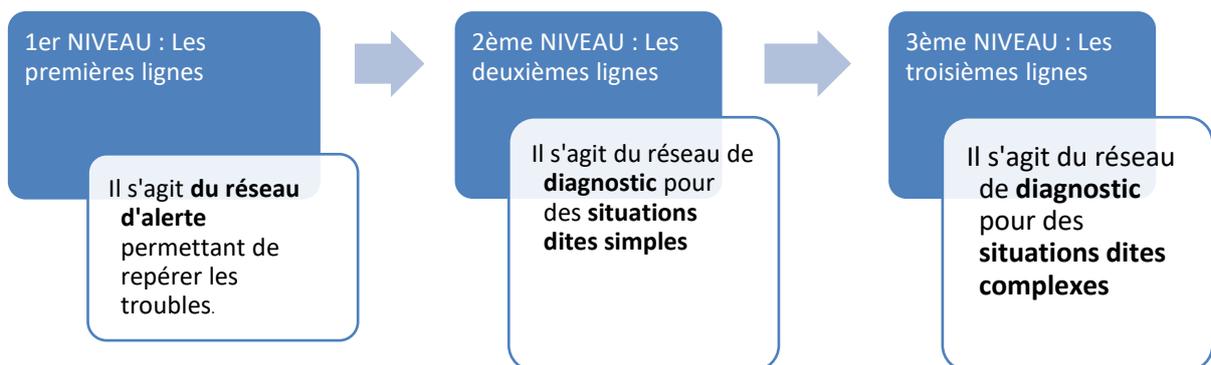
---

<sup>15</sup> Décret n°2017-815 du 05 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme JORF n° 0108 du 7 mai 2017

<sup>16</sup> HAS « Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » – février 2018



Dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND, 3 niveaux de repérage et de diagnostic sont déployés :



**Le Niveau 1** : les premières lignes sont structurées autour de :

- Professionnels de la petite enfance (Auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, ATSEM etc.)
- Professionnels de l'éducation nationale (enseignants, infirmiers, psychologues et médecins)

- Acteurs de la médecine de ville (médecins généralistes, pédiatres), les professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.
- Professionnels en PMI

**Le Niveau 2** : les deuxièmes lignes sont structurées autour de professionnels coordonnés en équipe pluri-professionnelle et spécifiquement formés aux troubles du neurodéveloppement.

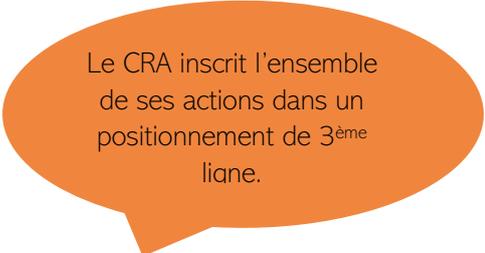
- Des services de pédiatrie,
- Des services de pédopsychiatrie
- Des équipes des CAMSP
- Des équipes des CMPP, CMP
- Des praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin

Les équipes de deuxième ligne impliquent les équipes des EDAPs (Equipe diagnostic Autisme de Proximité) et des PCO (Plateforme de coordination et d'orientation).

Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), joue un rôle clé lorsqu'ils interviennent dans le cadre du diagnostic. Certains SAMSAH de notre territoire incluent dans leur cahier des charges, des actions liées au diagnostic, dépendants des orientations locales et des besoins identifiés.

**Le Niveau 3** : les troisièmes lignes s'appuient sur les professionnels exerçant en centre de ressources autisme ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires.

Les professionnels réalisent des évaluations diagnostiques approfondies pour des diagnostics dits complexes et viennent en appui des équipes de 2<sup>nd</sup> ligne pour la réalisation de bilans diagnostiques.



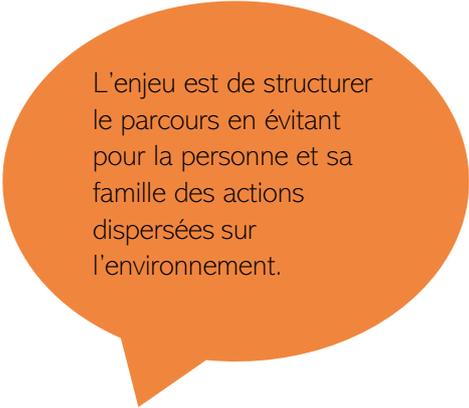
Le CRA inscrit l'ensemble de ses actions dans un positionnement de 3<sup>ème</sup> ligne.

## 2.1 : Une évaluation diagnostique inscrite dans l'environnement

Le maillage territorial du repérage est assuré par le réseau des premières lignes ; Celui du diagnostic simple est assuré par les deuxièmes lignes. Le maillage territorial de seconde ligne implique les EDAPs et les PCO.

Le CRA pour ses missions de 3<sup>ème</sup> ligne coordonne ses actions en articulation avec les EDAPs, les PCO et les SAMSAH (qui ont élargi leurs missions pour inclure une contribution au diagnostic)

Les EDAPs et les PCO peuvent s'adresser au CRA pour des situations dites complexes.



L'enjeu est de structurer le parcours en évitant pour la personne et sa famille des actions dispersées sur l'environnement.

#### a) Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)

La création des plateformes s'inscrit dans le cadre des **recommandations de bonnes pratiques** propres à chacun des troubles du neuro-développement et à l'état des connaissances scientifiques, en privilégiant une approche coordonnée et pluridisciplinaire.

Elles ont été mises en place en 2019 et sont au nombre de 5 dans le Nord Pas de Calais :

- LA PCO intérieur (Arrageois / Audomarois / Béthune-Bruay / Lens-Liévin)
- La PCO du Littoral (Calaisis / Boulonnais / Montreuillois)
- La PCO des Flandres (Flandre Maritime / Flandre intérieure)
- La PCO de Lille
- La PCO du Hainaut

Les PCO s'adressent aux enfants n'ayant pas de droits ouverts auprès de la MDPH ou ne bénéficiant pas d'un accompagnement par les structures de la seconde ligne.

Les enfants présentant des troubles du neuro-développement peuvent donc y être orientés par des professionnels des premières lignes qui auraient détecté des signes d'un développement inhabituel chez un enfant de moins de 7 ans. A ce titre, les professionnels s'appuient et remplissent au préalable le « guide du repérage » dans le cadre de la procédure d'adressage.

L'enjeu de ce repérage précoce et « d'adressage » vers la PCO est de permettre aux familles d'avoir accès à des soins et rééducations de professionnels le plus tôt possible sans attendre d'avoir un diagnostic complet.

L'orientation vers la plateforme est l'occasion de proposer aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide, tout en leur garantissant une intervention précoce coordonnée.

Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) organisent et assurent le bon déroulement du parcours diagnostique et du parcours de soins déclenchés pour chaque enfant en cas de suspicion de troubles du neurodéveloppement.

Les PCO se sont structurées autour :

- Des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
- Des Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)
- Des Centres médico-psychologiques (CMP)

Les PCO favorisent le maillage territorial par une mise en réseau d'établissements médico-sociaux et sanitaires qui coopèrent pour faciliter la bonne orientation des familles en vue d'un diagnostic des troubles du spectre de l'autisme (TSA) et autres TND et la réalisation des bilans nosologiques et fonctionnels qui permettront un accompagnement de qualité.

Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) proposent :

- Un accompagnement de la famille dans le parcours de l'enfant
- Un appui aux professionnels de première ligne
- Un accompagnement et des interventions pluridisciplinaires auprès des enfants et des familles dans le parcours diagnostique au travers notamment d'un conventionnement avec les structures de deuxième ligne du territoire
- La coordination des professionnels de santé libéraux ayant contractualisé.

Les PCO se sont vu s'étendre aux enfants âgés de 7 à 12 ans :

- PCO du Hainaut/7-12 ans Valenciennes
- PCO 62 intérieur/7-12 ans Arras

### b) Les Equipes Diagnostic Autisme de proximité (EDAPs)

Les 15 Equipes Diagnostics Autisme de Proximité (EDAP) installées dans le Nord Pas-de-Calais maillent le territoire d'un réseau de professionnels pour le diagnostic des enfants et adolescents présentant des écarts inhabituels de développement en faveur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

Déployées entre 2012 et 2018, les EDAPs sont missionnées pour :

- Réaliser des bilans pluridisciplinaires ;
- Poser un diagnostic ;
- Accompagner l'enfant et sa famille lors de l'annonce du diagnostic ;
- Assurer la liaison avec les équipes en charge de l'accompagnement et communiquer les préconisations.

Les EDAPs fonctionnent grâce à la mobilisation des acteurs locaux du médico-social et du sanitaire qui mettent à disposition du temps professionnel pour l'activité de l'EDAP.

Le CRA anime le réseau des EDAPs, notamment par le déploiement d'une stratégie d'animation (recueil des besoins, sensibilisations, formations). Cet engagement s'est traduit par le déploiement d'une mission de référent de seconde ligne

Cette mobilisation réaffirme la place et l'importance des EDAPs en tant qu'acteurs du parcours diagnostique dans le Nord pas de Pas-de-Calais,

### c) Les Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)

Le manque de structures spécialisées pour diagnostiquer l'autisme chez les adultes amène certains SAMSAH à s'impliquer dans le processus diagnostique, en fonction de leur cahier des charges. Les SAMSAH ont élargi leurs missions pour inclure une contribution au diagnostic avec un appui au diagnostic différentiel et la passation d'évaluations fonctionnelles permettant d'évaluer l'impact sur l'autonomie, la communication ou la vie quotidienne.

Les SAMSAH s'inscrivent dans une logique de parcours global en étant au plus près des personnes accompagnées.

Bien que ce rôle ne soit pas généralisé dans tous les SAMSAH, certains ont élargi leurs missions pour répondre aux besoins croissants des adultes en attente de diagnostic.

Pour renforcer le lien entre notre CRA et les SAMSAH, nous avons arrêté une stratégie d'animation collaborative afin de garantir une continuité de parcours pour les personnes concernées. Une analyse des besoins en formation et en appui diagnostique a été engagée.

Afin de structurer cette collaboration, plusieurs actions sont et seront déployées :

- Une réunion pilotée par l'ARS (diagnostic de fonctionnement des SAMSAH)
- Identification de la référente 2<sup>nd</sup> ligne comme interlocutrice du CRA
- Diagnostic des besoins de formation réalisé par la référente 2<sup>nd</sup> ligne

## 2.2 : Un parcours diagnostique coordonné

Si chaque TND présente des spécificités qu'il convient de repérer et prendre en compte, tous les TND présentent des points communs qui justifient une approche décloisonnée de diagnostic et d'accompagnement.

Pour le TSA et plus globalement pour l'ensemble des troubles du neurodéveloppement, les « parcours » sont encore peu structurés et les actions trop limitées ou dispersées sur l'environnement des personnes.

Le CRA entend par parcours de la Personne l'ensemble des étapes vécues par l'enfant/l'adolescent ou l'adulte et sa famille, d'un diagnostic dit complexe au sein des TND jusqu'à l'orientation et la coordination vers les acteurs de l'accompagnement. Ce parcours se veut « ancré » sur le territoire en décroissant les filières par des regards croisés d'expertises.

Le CRA se fixe comme priorité, tout en gardant sa spécificité et expertise, d'inscrire son action d'appui au diagnostic de 3<sup>ème</sup> ligne dans son environnement permettant un accès facilité au diagnostic dans un parcours décroissant.

Les objectifs sont :

- Diminuer les délais d'accès au diagnostic et éviter les actions dispersées
- Proposer une évaluation diagnostique en pleine application des RBPP
- Décroissant l'exploration des troubles associés et le diagnostic différentiel
- Orienter vers les professionnels dès l'entrée du parcours

#### a) Les troubles associés et l'exploration des comorbidités

Dans le TSA, l'existence de troubles associés est rarement d'exception. A l'occasion de la consultation médicale, le médecin du CRA recherche d'autres origines éventuelles aux troubles constatés, avec une vigilance particulière en cas de survenue de troubles du comportement.

La recherche des troubles associés est systématique au CRA et d'enjeu incontournable pour la qualité de vie des personnes et de leurs proches.

Outre les comorbidités avec les autres troubles du Neurodéveloppement, on recense un certain nombre d'autres comorbidités, à la fois génétiques, neurologiques et psychiatriques.

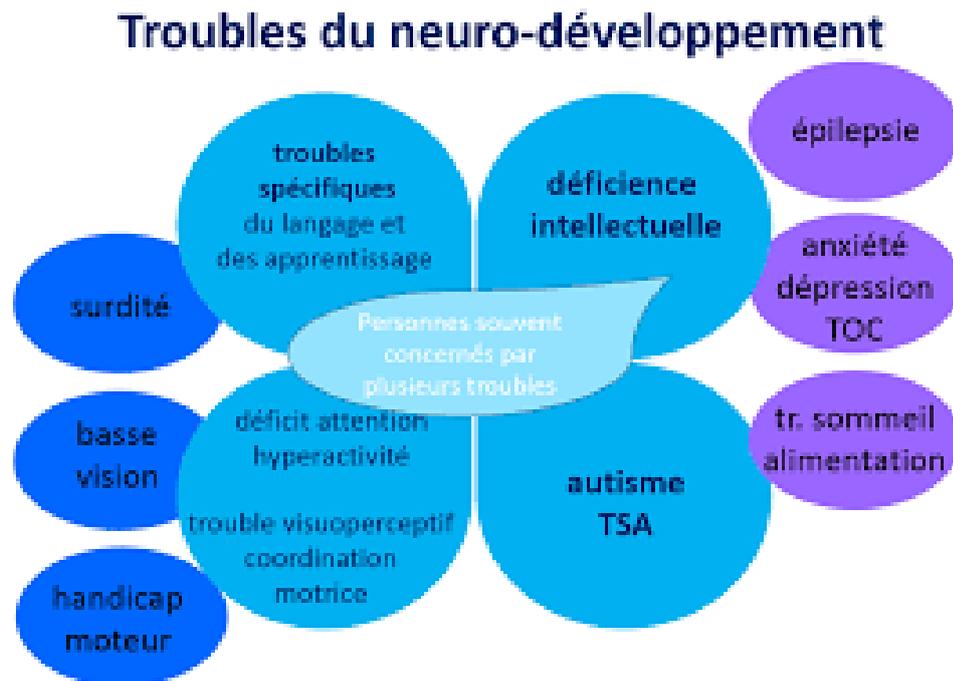
Selon la Haute Autorité de Santé, « *Les troubles associés en cas de TSA sont très fréquents. Leur prise en compte sur le plan diagnostique et thérapeutique peut considérablement améliorer la qualité de vie des enfants concernés et de leurs proches. Parmi ces troubles associés, on peut souligner l'existence de troubles ou pathologies pouvant avoir un impact sur le fonctionnement de l'enfant avec TSA :*

- *Autres troubles du neurodéveloppement (trouble du développement intellectuel, trouble du langage, déficit attentionnel, trouble développemental de la coordination [TDC])*
- *Troubles sensoriels*
- *Troubles alimentaires, troubles du sommeil, troubles psycho-pathologiques (anxiété, dépression, etc.),*

- Pathologies neurologiques
- Pathologie somatique : dentaire, hormonale, cardiaque, digestive, métabolique, etc. »

On distingue deux types de troubles associés : les pathologies associées (diagnostics comorbides) et les facteurs de vulnérabilité neurobiologique (diagnostic étiologique).

Les principales comorbidités sont rapportées dans le schéma suivant. Nous faisons référence aux travaux du Professeur Vincent Desportes<sup>17</sup>.



Lors du diagnostic d'autisme, l'équipe du CRA recherche si la présence de ces pathologies ne sont pas associées à l'autisme. En effet, il arrive que le diagnostic d'autisme occulte les pathologies associées. Si elles ne sont pas décelées, un accompagnement adapté qui prenne en compte l'ensemble des difficultés de la personne ne pourra pas être mis en place.

L'équipe analyse comment la personne fonctionne et prend systématiquement en compte l'évaluation et l'intensité de ces troubles pour définir les besoins et modalités d'accompagnements adaptés. La présence de ces troubles associés doit être également prise en compte dans l'impact sur les compétences adaptatives et le comportement. Le projet d'intervention et les modalités d'accompagnement seront ajustés en fonction de la présence de ces troubles.

Les troubles associés en cas de TSA sont très fréquents. La recherche attentive de ces troubles fait partie de la démarche diagnostique du CRA

<sup>17</sup> Chercheur, Professeur d'université et praticien hospitalier

Une démarche étiologique est systématiquement proposée (neurologique, génétique, etc...)

La recherche des troubles associés s'appuie sur un entretien familial. Au cours de la consultation pédopsychiatrique, permettant le recueil détaillé des antécédents personnels et familiaux, de l'anamnèse développementale et des troubles, La personne sera orientée si besoin vers une consultation spécialisée qui permettra un examen clinique approfondi et la prescription éventuelle de certains examens complémentaires : EEG, IRM, bilan biologique, métabolique, explorations digestives, explorations neurosensorielles visuelles et auditives...

#### b) Le diagnostic différentiel

La question du diagnostic différentiel est de comprendre au mieux l'origine des difficultés rencontrées et observées chez la personne, pour soutenir au plus proche du besoin.

Le diagnostic différentiel doit être mené de rigueur.

Selon les Recommandations de la HAS, la plupart des diagnostics souvent associés à l'autisme peuvent constituer un diagnostic différentiel, en dehors du mutisme sélectif et du trouble de la communication sociale qui sont des diagnostics exclusifs.

Le diagnostic différentiel est fondé sur une évaluation multidimensionnelle et multi professionnelle, dans une démarche transversale avec l'ensemble des acteurs.

En référence aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS, Les principaux diagnostics différentiels du TSA chez l'enfant sont :

- Les troubles sensoriels (surdité et cécité) quand ils sont associés à des troubles du comportement ou des troubles relationnels ;
- Les états de marasme dans un contexte de carence affective grave et le trouble réactionnel de l'attachement dont les problèmes de relations sociales peuvent quelquefois apparaître à première vue comme similaires à ceux du TSA ;
- Les troubles de la communication incluant le trouble du langage et le trouble de la communication sociale (pragmatique). Dans certains troubles du langage, il peut exister des problèmes de communication et des difficultés de socialisation secondaires. Le trouble de la communication sociale (pragmatique) comporte une altération de la communication sociale et des interactions sociales mais il n'y a pas de comportements ou d'intérêts restreints et répétitifs. Le trouble de la communication sociale (pragmatique) et le TSA s'excluent ;
- Le retard global de développement et le trouble du développement intellectuel sans TSA : le trouble du développement intellectuel est retenu en l'absence de différence entre le niveau de compétences sociocommunicatives et le niveau de développement des autres compétences intellectuelles ;
- Le TDAH en raison des troubles de l'attention qui peuvent être présents également dans le TSA

- Le trouble de l'anxiété sociale (phobie sociale) qui a en commun avec le TSA le retrait social et la préférence pour rester seul ; le retard du langage et de la communication présents dans le TSA n'est pas retrouvé pour l'anxiété sociale ;
- Certaines formes d'épilepsie telles que le syndrome de Landau-Kleffner qui comporte la survenue entre l'âge de 3 et 7 ans d'une perte de langage (à la fois sur le versant expressif et réceptif) associée dans le temps à des crises d'épilepsie
- Le mutisme sélectif : l'enfant a des compétences sociales appropriées dans certaines situations et dans les situations où il est mutique, la réciprocité sociale n'est pas altérée. Le mutisme sélectif et le TSA s'excluent ;
- Le syndrome de Rett qui peut comporter une altération des interactions sociales au cours de la phase de régression entre l'âge de 1 an et 4 ans.

Chez l'enfant plus grand et l'adolescent, les principaux autres diagnostics différentiels du TSA sont :

- Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) qui peut comporter des stéréotypies et des intérêts restreints ;
- La schizophrénie à début précoce qui peut comporter une phase prodromique au cours de laquelle un retentissement social ainsi que des intérêts restreints et des croyances atypiques peuvent survenir.

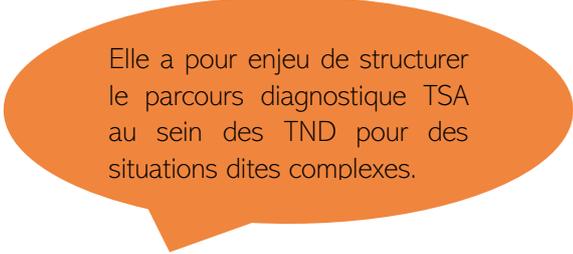
Les médecins du CRA peuvent s'adresser à leurs confrères spécialisés :

- CRDTA : Centre Régional Des Troubles de l'Apprentissage. Service de neuropédiatrie
- Service de MPR médecine physique et réadaptation
- Consultation CHESS du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, consultations hallucinations et expériences supra sensorielles
- Consultation du centre de compétences des maladies rares à expression psychiatrique
- Centre de référence des épilepsies rares
- Centre de référence des anomalies de développement du cervelet
- Centre de référence des maladies rares "anomalie du développement et syndromes malformatifs » CLAD - génétique
- Centre de compétence du syndrome de Gilles de la Tourette
- Service d'explorations de la vision et de neuro-ophtalmologie
- Service de pédopsychiatrie
- Service d'explorations de l'audition et d'otoneurologie
- Service de pédiatrie
- Centre de référence service métabolique

En fonction des situations, des consultations conjointes sont organisées avec le CRDTA.

### c) La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) « diagnostic complexe »

La RCP s'adresse à des situations de parcours diagnostique TND complexe avec suspicion ou diagnostic TSA.



Elle a pour enjeu de structurer le parcours diagnostique TSA au sein des TND pour des situations dites complexes.

La RCP a été initiée au CRA par les acteurs incontournables des TND :

- Le service de Neuropédiatrie du CHU de Lille
- Le Centre Régional Des Troubles de l'Apprentissage (CRDTA)
- NeurodeV Hauts-de-France, Plateforme Régionale d'Expertise, de Ressources, d'Accompagnement et de Coordination.

Une charte a été rédigée et signée par l'ensemble des acteurs et fixe les modalités de la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) pour les cas complexes.

Cette charte a pour objectif de décrire les recommandations et les bonnes pratiques en matière d'organisation, de gestion et d'information des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire, parcours diagnostique (RCP) pour les cas complexes (Diagnostic différentiel ou comorbidités pour des personnes dont le diagnostic TSA est posé ou suspicion de TSA).

Les RCP parcours diagnostique, situations complexes, regroupent des professionnels de santé des différents acteurs des troubles du neurodéveloppement dont les compétences sont indispensables pour émettre un avis accordant aux personnes concernées la meilleure prise en charge en fonction des données du dossier de la personne, de l'état de la science et des référentiels de prise en charge.

Au cours de la RCP, les stratégies de diagnostic des personnes sont discutées et/ou validées de façon collégiale. L'avis de la RCP est tracé, transmis à l'ensemble des acteurs et correspondants médicaux, notamment le médecin traitant référent, et intégré dans le dossier médical de la personne.

L'acteur présentant le dossier transmet à la famille l'information du passage en RCP, par tout moyen de correspondance et en assure la restitution. La RCP constitue une garantie de la qualité de la prise en charge.

La RCP est mise en place tous les deux mois. La RCP s'adresse à l'ensemble des acteurs concernés par les TND. Une communication ciblée a été engagée pour les en informer.

### 2.3 La consultation 18 mois-5 ans

La mise en place de la consultation précoce est actuellement en projet. Son déploiement est prévu pour l'année 2025, sous réserve de la disponibilité des moyens et des ressources nécessaires.

#### a) Les modalités d'admission

Pour constituer une demande de consultation au CRA, il est nécessaire :

- De donner un **courrier médical d'orientation** rédigé par le médecin demandeur (seconde ligne-PCO)
- Que les parents effectuent une demande directe **auprès du secrétariat**. Cette démarche nous paraît indispensable pour s'assurer de la bonne compréhension des enjeux de la démarche diagnostique.

Une fois la demande reçue, un dossier à compléter leur est alors adressé afin de constituer le dossier administratif mais également pour recueillir les éléments sur le développement, le comportement et le parcours de l'enfant. Un questionnaire spécifique a été élaboré.

Le dossier doit également comporter les comptes-rendus des bilans et évaluations déjà réalisés et les courriers médicaux concernant l'enfant.

Le dossier sera considéré complet après la réception du dossier associé au courrier médical et aux bilans antérieurs.

#### b) La liste d'attente

Les demandes concernant les jeunes enfants sont situées sur une **liste d'attente prioritaire** afin de pouvoir répondre dans des délais plus courts. Les demandes sont étudiées si possible chaque semaine par le médecin avec le secrétariat.

- Si la situation ne relève pas d'une situation complexe, la famille et le médecin sont informés. Un courrier type est adressé au médecin afin que le patient soit réorienté sur son équipe de seconde ligne. Un échange téléphonique peut être effectué si nécessaire.
- Si la situation relève d'une situation complexe : Une consultation est proposée dans la mesure du possible dans le mois pour les moins de 3 ans et dans les deux mois pour les 3-5 ans.

#### c) La composition de l'équipe

Les professionnels menant les évaluations appartiennent à l'équipe d'évaluation diagnostique du CRA. Ces professionnels doivent avoir une bonne connaissance et expérience

- de la procédure diagnostique dans son ensemble
- de la clinique du trouble du spectre de l'autisme et de son expression chez le jeune enfant
- du développement ordinaire du jeune enfant
- dans le champ des troubles du neurodéveloppement et de la psychiatrie, afin de pouvoir identifier les comorbidités éventuelles ou interroger un diagnostic différentiel

L'équipe est **pluridisciplinaire** et est composée de :

- Orthophonistes
- Psychomotricienne
- Psychologues (neuropsychologue, psychologue du développement, psychologue clinicienne)
- Enseignante spécialisée
- Educatrice spécialisée
- Secrétariat
- Médecin pédopsychiatre
- Référent « petit pôle ressources »
- *Projet* : recrutement d'un médecin neuropédiatre pour le pôle évaluation diagnostique enfant incluant la consultation petits (0,1 ETP/15jours)

#### d) Les principes guidant la démarche diagnostique

La démarche est pluriprofessionnelle et multidimensionnelle, coordonnée par le médecin

La démarche s'appuie sur les RBBP émises par la HAS.

Les évaluations auront pour finalité d'établir un diagnostic dit nosographique, en référence aux classifications recommandées, mais également d'établir le profil de fonctionnement de l'enfant à un temps précis, afin de pouvoir faire ressortir les axes et priorités en termes d'interventions.

Concernant les signes relatifs au TSA : la démarche vise tout particulièrement à mettre en évidence la présence de retards ou de déviations des trajectoires de développement dans :

- le domaine de la communication et des interactions sociales
- le domaine du comportement avec la présence de caractère répétitif et restreint

La démarche nécessite de faire une évaluation globale, qui ne se restreint pas à la recherche des signes d'un TSA mais qui examinera aussi l'ensemble des dimensions du développement et du fonctionnement global de l'enfant dans son environnement.

Etant donné le jeune âge, l'évaluation devra se faire durant plusieurs moments et éventuellement contextes.

La démarche s'appuie sur :

- Des observations directes et indirectes recueillies auprès de l'entourage de l'enfant (proches et professionnels)
- Des évaluations s'appuyant sur des tests et outils appropriés à l'âge de l'enfant et recommandés par les RBBP
- Évaluations structurées mais également plus libres, donnant l'occasion d'interagir différemment avec l'enfant.

Le diagnostic est un jugement clinique : les outils utilisés sont au service du jugement clinique et ne le supplantent pas

La démarche impliquera dans la mesure du possible la présence des deux parents. Les professionnels accompagnant antérieurement l'enfant seront sollicités pour participer à des échanges ou à la synthèse dans la mesure du possible

Le diagnostic est formulé en référence aux critères et aux conditions d'application des classifications diagnostiques DSM 5 et CIM 11

La démarche doit permettre de conclure sur

- La présence ou non d'un TSA
- Le fonctionnement actuel de l'enfant
- L'éventuelle présence de troubles associés
- La présence d'un diagnostic différentiel, à l'état d'hypothèse ou qui pourra être précisé

La démarche devra permettre de contribuer au projet personnalisé d'intervention éducatives et thérapeutiques. La démarche sera éventuellement associées à des investigations supplémentaires sur le plan médical par le biais d'une consultation spécialisée de neuropédiatrie ou génétique , si elle n'a pas été réalisée antérieurement et en fonction des situations

Ensemble des domaines concernés par la démarche :

S'assurer de la santé physique et des contrôles sensoriels (vision/audition)

Développement psychomoteur

Compétences adaptatives

Habiletés langagières

Compétences socio-communicatives

Centres d'intérêts et jeux

Comportements répétitifs

Profil sensoriel

Comportement défis

Sommeil et alimentation

Autres symptômes psychiatriques

### e) Les étapes de la démarche diagnostique

La première consultation sera organisée avec un binôme médecin/orthophoniste ou médecin/psychologue afin de réaliser le recueil de l'anamnèse et une observation première clinique

La programmation des évaluations s'effectuera lors d'une réunion hebdomadaire de présentation des nouvelles consultations. En fonction des hypothèses diagnostiques et des bilans déjà réalisés, l'équipe proposera un ensemble de bilans complémentaires à visée diagnostique mais également permettant de préciser niveau de « fonctionnement » (évaluation développementale, évaluation des grands domaines psychomoteur et langagier, évaluation cognitive, évaluation des capacités adaptatives, évaluation pédagogique etc ) . Certains bilans seront réalisés en binôme.

L'évaluation se déroulera au CRA et comportera :

- Des observations libres et semi-structurées (en binôme)
- Une évaluation développementale (psychologue /psychomotricienne)
- Un dépistage des troubles neuro-visuels
- Un bilan psychomoteur et sensoriel : psychomotricienne
- Une évaluation des compétences adaptatives avec l'échelle Vineland
- Des évaluations complémentaires pour le profil en fonction des besoins (orthophonie, pédagogique, etc.)

Exemple :

J1	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ ADOS</li><li>▪ Bilan psychomoteur et sensoriel</li></ul>
J2	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Évaluation développementale + dépistage TNV</li><li>▪ Évaluation des compétences adaptatives en présence de l'enfant</li></ul>
SI BESOIN J3	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Autre bilans</li></ul>

Les outils d'évaluations standardisées spécifique à la démarche diagnostique du TSA

- ADOS-2
- Entretien ADI-R

Les outils disponibles pour l'évaluation développementale et des cognitions:

- **Bayley IV** (Bayley Scales of Infant and Toddler Developmental Inventory) . explore les habiletés cognitives, le comportement adaptatif, la motricité fine et globale, le langage expressif et réceptif et le fonctionnement socio-émotionnel
- **Échelles d'intelligence de Wechsler**
  - WPPSI-IV (à partir de 30 mois)

- WNV
- Epreuves issues de batteries de tests à partir de 3 ans : **KABC-II**
- **RAVEN'S-** Matrices Progressives à partir de 4 ans : Epreuve non verbale ; Mesure l'aptitude au **raisonnement perceptif**, analogique, inductif/déductif
- **CPM-BF** Matrices Progressives Couleur Encastrables à partir de 4 ans 6 mois. Qui comprend une dimension de manipulation
- Questionnaires comportementaux :
  - **BASC-3** (3-5 ANS) - système d'évaluation du comportement de l'enfant : Hyperactivité ; Adaptabilité ; Communication fonctionnelle ; Contrôle émotionnel ; Fonctionnement exécutif
  - **BRIEF-P** (2-5 ans)-inventaire comportemental des fonctions exécutives . version parent et enseignant.
- Possibilité de réaliser si besoin :
  - **PEP-3** à partir de 2 ans (en lien avec l'équipe qui accompagne l'enfant et qui ne serait pas en mesure de proposer cette évaluation pour le projet de l'enfant)
  - Brunet-Lézine (BLR) utilisée chez les enfants de 2 mois à 2 ans et 6 mois.
  - Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (BECS) utilisée chez les enfants de 2 ans et demi à 10 ans.

#### L'évaluation du développement psychomoteur

- DF-MOT : 0-48 mois
- Le MABC-2 à partir de 3 ans

#### Les outils disponibles pour l'évaluation du développement du langage et de la communication

- EVALO 2-6 ANS-EVALO BB
- ECSP (3 mois à 30 mois) pour les enfants avec peu ou pas de langage
- PLS-5 (Preschool language scale)
- ComVoor, en lien avec l'équipe qui accompagne l'enfant et qui ne serait pas en mesure de proposer cette évaluation pour le projet de l'enfant.

#### Les Autres outils déployés :

- Profil de Dunn à partir de 3 ans (questionnaire parental)
- Echelles de Vineland
- Utilisation des grilles de l'ESDM (*early start denver model*)

*L'enfant étant adressé par des équipes, un minimum d'investigations aura été réalisé en amont (examen clinique, ORL et visuel ; bilan orthophonique psychomoteur, évaluations développementales, cognitives) consultations pédiatriques et neuro-pédiatriques avec réalisation d'un bilan à visée étiopathogénique.*

Des échanges seront réalisés par le médecin ou l'équipe avec les professionnels rencontrant l'enfant dans le cadre de la socialisation, la scolarisation, ou accompagnant l'enfant dans le cadre des interventions.

### La synthèse pluridisciplinaire

La synthèse réunit l'ensemble des professionnels ayant contribué à la démarche diagnostique, et si possible les professionnels qui accompagnent habituellement l'enfant ; elle est organisée par les secrétariats dès la date de présentation de l'enfant à l'équipe.

Les enjeux de la synthèse sont d'établir le diagnostic, de présenter le profil de l'enfant, les éventuelles comorbidités associées, et si possible le diagnostic différentiel, et enfin de co-construire les préconisations.

### La restitution :

La consultation de restitution est effectuée par le médecin coordonnateur de la démarche diagnostique, en présence des deux parents si possible. Un membre de l'équipe peut être présent en fonction des possibilités et besoins.

Les échanges avec les parents devront aussi permettre de :

- Recueillir les attentes, questionnements et priorités des parents afin d'affiner et de hiérarchiser les pistes pour les préconisations.
- Adapter l'information à leur compréhension, leur niveau d'anticipation ou non du diagnostic, à la disponibilité émotionnelle à recevoir un nombre conséquent d'informations

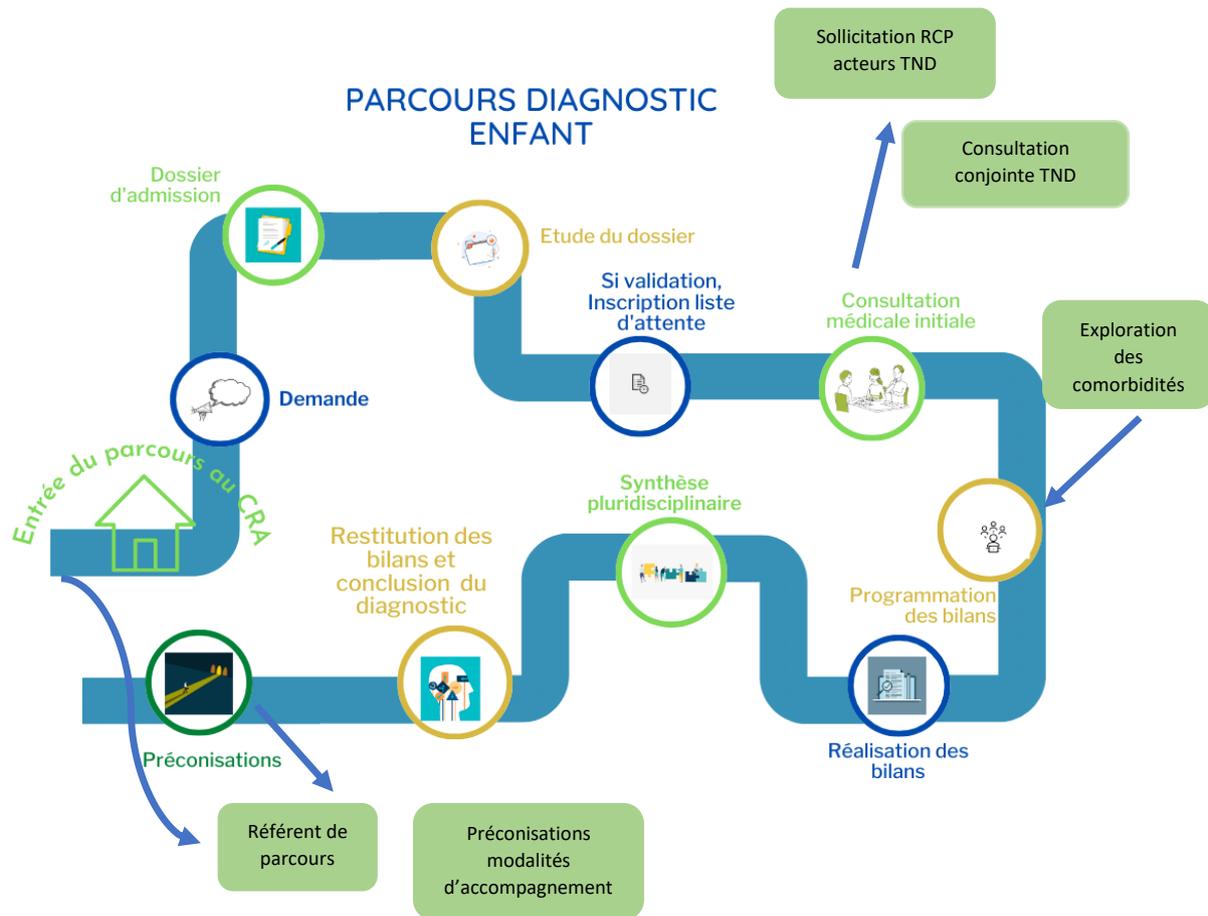
Un courrier médical reprenant les éléments ayant conduit au diagnostic et les propositions d'intervention, ainsi que l'ensemble des comptes-rendus des bilans réalisés sont remis aux parents. Le courrier médical est transmis aux médecins désignés par les parents lors de la consultation.

### Les perspectives :

Le CRA a pour projet de développer des groupes de soutien aux habiletés parentales pour les jeunes enfants avec TSA, avec ou sans troubles associés, notamment à destination des familles qui ne sont pas suivies par des équipes pluridisciplinaires spécialisées dans le TSA et les TND

Le CRA a pour projet d'être à disposition pour des missions d'appui au diagnostic pour les jeunes enfants (PCO CAMSP CMP SESSAD CMPP libéraux)

## 2.4 Le parcours diagnostique enfant



La démarche diagnostique est réalisée sous la responsabilité d'un médecin par l'équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le TSA et les troubles neurodéveloppementaux, et ayant une connaissance des autres troubles de l'enfance.

Le diagnostic d'un TSA est un diagnostic clinique, il n'y a pas de marqueur biologique ou radiologique identifié.

Pour établir un diagnostic, l'équipe réalise une démarche clinique, comportant une anamnèse détaillée et des observations multiples, passées et présentes. L'équipe dispose également d'un ensemble d'outils recommandés (RBPP) pour aider à la réalisation du diagnostic. Le diagnostic ne peut se réduire à l'utilisation de ces outils, qui sont des aides au jugement clinique.

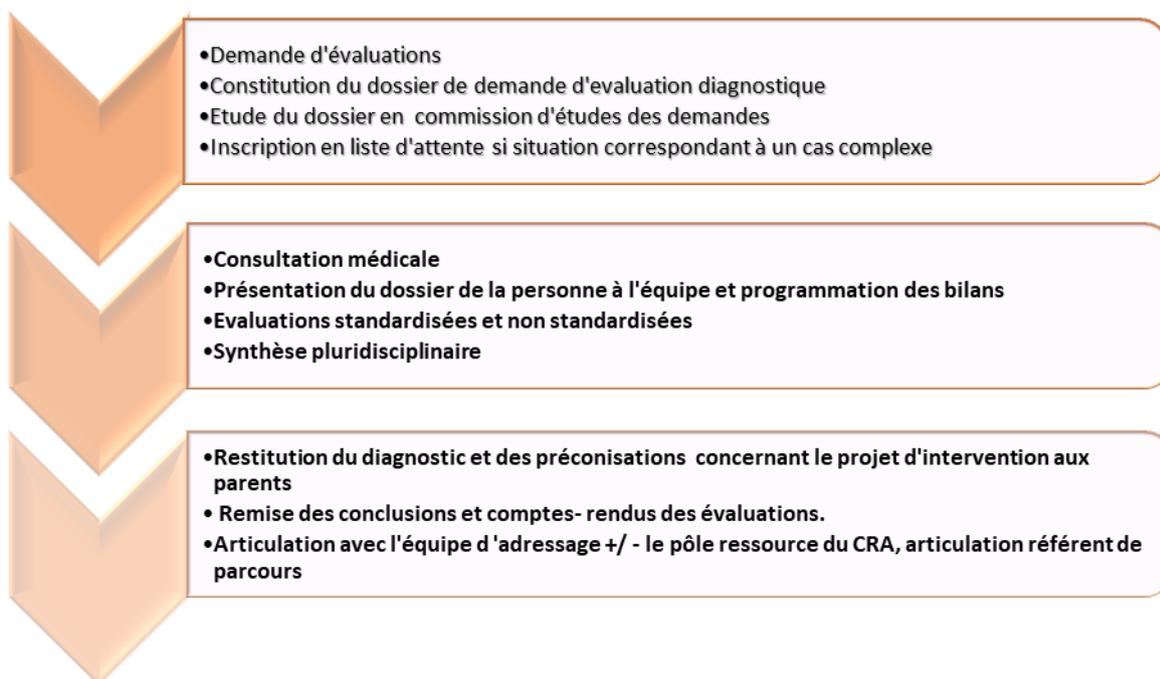
L'équipe réalise également des évaluations concernant l'ensemble des dimensions du développement (profil cognitif, profil langagier, examen de fonctions psychomotrices et des processus d'intégration sensorielles) et les habiletés sociales et pratiques, utilisées en vie quotidienne permettant l'élaboration du profil adaptatif. Des évaluations pédagogiques peuvent être proposées.

Le diagnostic est formulé en référence aux critères et aux conditions d'application des classifications DSM 5 et CIM-11. Le diagnostic nosographique de Trouble du Spectre de l'autisme (TSA) sera retenu en fonction de la présence ou l'absence des critères requis en référence à la classification ; le profil langagier, le profil intellectuel ainsi que la sévérité avec le niveau d'aide requis sont précisés.

La démarche diagnostique concerne également la présence des comorbidités neurodéveloppementales ou psychiatriques. Les autres troubles associés sont également recherchés lors des consultations médicales (trouble du sommeil, troubles gastro-intestinaux...)

L'évaluation du fonctionnement de l'enfant permettra d'élaborer en équipe des préconisations concernant les interventions.

Une orientation vers des consultations spécialisées pour une démarche étiologique (investigations biologiques, génétiques, neurologiques etc.) est systématiquement proposée, dans les situations pour lesquelles un diagnostic de Trouble du Neurodéveloppement (TND) est retenu.



#### a) Modalités de traitement des demandes d'évaluations diagnostiques

Selon les recommandations de la HAS : « Une démarche diagnostique peut être engagée à tout âge de la vie. Elle permet d'envisager une meilleure adaptation de la personne à l'environnement, et de l'environnement aux besoins spécifiques de la personne. Ce diagnostic est possible chez un enfant à **partir de 18 mois**. Avant cet âge, le diagnostic de TND sera mieux approprié »

L'équipe diagnostique reçoit les enfants/adolescents de la région Nord-Pas-de-Calais.

### *Demandes d'évaluations par les parents (ou représentants légaux) et/ou des professionnels*

Lorsqu'une famille ou des professionnels sollicitent une évaluation pour un enfant ou un adolescent au Centre Ressources Autisme, les modalités sont les suivantes :

- Un formulaire de demande d'évaluation diagnostique doit être rempli par les parents ou représentants légaux.
- Un compte-rendu médical détaillé du médecin pédiatre ou pédopsychiatre adresseur doit être associé
- L'ensemble des comptes-rendus de bilans réalisés précédemment doivent être associés (ADI, ADOS, bilans psychologiques, bilans orthophoniques, bilans en psychomotricité, bilans éducatifs, bilans en ergothérapie, bilans génétiques, bilan d'EEG, bilan d'IRM cérébral...)
- L'ensemble constitue un dossier de demande d'évaluation diagnostique

La secrétaire veille à la constitution du dossier et tient à jour la liste d'attente.

A la réception du dossier complet, celui-ci est étudié en commission pluridisciplinaire d'étude des demandes, sous la responsabilité de la Coordinatrice médicale du CRA.

Les demandes ne remplissant pas les critères de complexité et relevant d'évaluations diagnostiques par des dispositifs de seconde ligne ne sont pas inscrites sur la liste d'attente. Un courrier est adressé aux parents et/ou représentants légaux et au médecin adresseur avec les coordonnées des dispositifs de seconde ligne.

Les demandes remplissant les critères de complexité sont enregistrées sur la liste d'attente selon la date initiale de leur demande. Les familles et/ou représentants légaux en sont informés par courrier.

### **b) Modalités pratiques d'évaluation diagnostique et du fonctionnement de l'enfant**

**Où ?** : La démarche diagnostique est réalisée dans les locaux du CRA. Les locaux ont été aménagés en tenant compte des particularités sensorielles des personnes avec TSA. L'accueil est réalisé au niveau du secrétariat. L'espace de salle d'attente a été conçu pour permettre aux familles de patienter dans de bonnes conditions, et de pouvoir se restaurer. Plusieurs bureaux sont aménagés pour mener les évaluations. La salle de réunion permet d'accueillir un grand nombre de professionnels.

Dans certaines situations, l'équipe peut se déplacer en établissement. Des observations sur les lieux de vie peuvent ponctuellement être organisées.

**Qui ?** : Les professionnels de l'équipe d'évaluation, formés au TSA et à ses comorbidités, sensibilisés au champ des TND, et ayant une bonne connaissance de la procédure diagnostique dans son ensemble.

Certains bilans peuvent être programmés en établissement dans l'intérêt de l'enfant.

La réalisation des bilans est ouverte aux professionnels des structures qui adressent l'enfant, avec l'accord de la famille. Les parents assistent à certains bilans.

### c) La consultation médicale

La personne concernée et ses parents sont reçus en consultation d'admission par un médecin. Ces consultations sont parfois réalisées en binôme avec un membre de l'équipe. Un temps suffisamment long est prévu par les professionnels pour cette consultation.

Cette consultation, réalisée si possible avec les **deux parents**, permet de recueillir :

- Les attentes précises quant à la démarche diagnostique au CRA
- Les antécédents exhaustifs médicaux-chirurgicaux personnels et périnataux
- Les antécédents familiaux concernant au moins les parents de premier degré
- Les éléments majeurs concernant le mode de vie passé et présent
- Une anamnèse clinique et développementale détaillée
- Les éléments d'évolution et la présentation actuelle
- L'ensemble des domaines développementaux est interrogé ainsi que les aspects relatifs à la vie quotidienne.
- Les informations concernant la qualité des interactions sociales de la communication, émaillées d'exemples. Il s'agit d'interroger plus librement la famille ou le jeune sur des situations courantes à la maison, à l'école ou sur les lieux de vie, permettant d'avoir une idée de la présence d'altérations ou de déficits dans le domaine socio-communicatif ou des comportements, et de leur fréquence.
- L'ensemble du parcours de la personne concernée et des interventions réalisées ou en cours
- Les éléments concernant la scolarisation
- Les éléments concernant les démarches et notifications éventuelles en lien avec la MDPH
- Ce premier temps d'accueil est également un temps d'écoute de la famille et/ou de l'enfant sur les difficultés rencontrées dans leurs parcours ou au quotidien.

Le recueil de ces informations est réalisé auprès des parents et de l'enfant s'il est en capacité de s'exprimer.

Cette consultation permet de réaliser une **première observation clinique, pour compléter le recueil d'informations auprès des parents** : cette observation s'attachera tout particulièrement à l'observation de la communication non verbale et verbale, la qualité des interactions sociales, l'observation du comportement, des intérêts et activités durant la consultation, l'observation des comportements d'imitation et de la qualité des jeux fonctionnels et imaginatifs, des aspects psychomoteurs, le comportement général de l'enfant, le niveau de développement global.

Une consultation d'observation clinique par le pédopsychiatre peut également être proposée si la première consultation n'a pas permis un temps d'observation de l'enfant suffisamment contributif. La présence d'un autre professionnel de l'équipe permet d'étayer cette première observation.

Dans le cadre de cette évaluation qualitative, on propose aux parents d'amener des films familiaux, axés sur la période de la petite enfance. Ces films peuvent constituer une source d'informations supplémentaires. Pour cela, ils doivent être suffisamment qualitatifs et informatifs.

#### **Au détour de cette consultation :**

- Le médecin explique à l'enfant et sa famille les modalités de la démarche ; les bilans demandés et leurs finalités.
- Le recueil des autorisations est réalisé : La famille donne son consentement au secrétariat pour l'usage de la vidéo dans le cadre/respects des règles de protection des données personnelles et du droit à l'image. Leur accord pour les liaisons vers les autres professionnels et l'école est également sollicité.
- La situation de la personne concernée est présentée en réunion d'équipe : le dossier est présenté. Le médecin précise les bilans demandés et leur finalité, les attentes de la famille, les besoins particuliers.
- Les bilans sont programmés avec un souci de coordination afin de limiter les déplacements de la famille ou de tenir compte de la fatigabilité de l'enfant. Le secrétariat transmet la programmation de rendez-vous aux parents.

#### **d) L'évaluation standardisée contribuant au diagnostic de TSA**

Une partie de la démarche diagnostique comprend l'utilisation d'instruments standardisés.

Deux outils sont reconnus comme références majeures :

- **l'ADI-R** (*Autism Diagnostic Interview Revised*)
- **l'ADOS-2** (*Autism Diagnostic Observation Schedule*).

L'utilisation de ces deux tests est considérée par les autorités de santé comme un « Gold standard » [HAS]. Ils ont été validés sur le plan international et sont accessibles en français.

La structure de passation de ces deux tests est standardisée. Pour chacun de ces deux tests, certains signes sélectionnés sont rapportés dans un algorithme et établissent des seuils de détection d'un TSA. Le diagnostic ne s'appuie pas uniquement sur ces seuils. Ces outils ne donnent pas d'orientation sur un éventuel diagnostic différentiel.

La passation de l'ADOS peut être réitérée au cours de l'évolution de l'enfant.

L'ADOS comprend des scores distincts, appelés scores de comparaison, utilisés le plus souvent pour la recherche.

#### e) L'évaluation standardisée de la sévérité du TSA : échelle CARS

La CARS permet une mesure de la sévérité de l'autisme. Elle peut être cotée en équipe. Elle est utilisée occasionnellement par l'équipe diagnostique.

#### f) Les évaluations du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent

La démarche diagnostique comprend également l'évaluation du fonctionnement de l'enfant, dans différents domaines du développement. La catégorie diagnostique trouble du spectre de l'autisme correspond à un ensemble très hétérogène de situations cliniques, regroupant des personnes présentant des troubles sévères du développement intellectuel ou du langage et des personnes possédant des bonnes capacités intellectuelles et ayant développé un très bon niveau de langage.

Dans la démarche diagnostique, il est recommandé d'établir le profil intellectuel et le profil langagier de l'enfant ou l'adolescent. D'autres évaluations concernant le développement psychomoteur, le profil sensoriel sont également préconisées. Ces évaluations permettent de repérer les particularités de traitement sensoriel, perceptif et cognitif des informations de l'environnement chez le patient. Ces évaluations, comme toutes les évaluations du fonctionnement de l'enfant, peuvent être renouvelées au cours du parcours de l'enfant.

Établir le profil de l'enfant, en termes de ressources et faiblesses, permet d'apporter des éclairages sur le fonctionnement au quotidien et en situation d'apprentissage, et d'orienter les préconisations pour le projet d'interventions et les aménagements scolaires.

Ces évaluations comprennent des bilans structurés et dans certains cas des observations non structurées en milieu naturel dites écologiques. Elles consistent à observer les comportements et compétences de l'enfant en interaction avec son environnement direct. Elles se déroulent dans différents milieux de vie (l'école, en établissement) et peuvent être réalisées par un binôme de professionnels. Des grilles d'analyse fonctionnelle du comportement peuvent être utilisées. Leur fréquence reste occasionnelle.

Exemples d'indication d'observation en milieu écologique :

- i. Manque d'informations suffisantes ou informations contradictoires
- ii. Manifestations uniquement présentes sur des lieux spécifiques
- iii. Évaluation au sein du CRA difficiles à mener en raison des difficultés d'adaptation pour l'enfant ou l'adolescent

## Évaluation du fonctionnement de l'enfant :

- Profil cognitif : en fonction de l'âge : bilan du développement cognitif et socio-émotionnel, bilan psychométrique, examen des fonctions exécutives et attentionnelles, bilan des cognitions sociales, évaluations développementales
- Évaluations des compétences adaptatives
- Profil langagier : bilan du développement du langage oral et de la communication, bilan des compétences pragmatiques, bilan du langage écrit dans certaines situations
- Évaluations des fonctions psychomotrices et profil sensoriel
- Bilan pédagogique

### g) Evaluation du fonctionnement intellectuel et du profil cognitif

Sur le plan cognitif, les psychologues du service ont recours à différents outils d'évaluation en fonction de l'âge et du niveau de développement, et de ce qui a été réalisé antérieurement. Ces bilans psychologiques permettent de faire ressortir les points forts et points faibles de l'enfant. Ce sont des évaluations standardisées non spécifiques au TSA.

Cette évaluation va permettre d'appréhender les compétences cognitives globales de l'enfant :

- Compréhension verbale orale, expression verbale orale, niveau de vocabulaire, de culture générale, connaissances sociales
- Habiletés non verbales : traitement visuel, visuo-spatial, visuo-constructif, praxies, rotation mentale
- Compétences attentionnelles : attention sélective, vitesse de traitement
- Mémoire de travail auditivo-verbale et visuelle
- Raisonnement inductif, déductif, catégoriel, quantitatif, logico-mathématique

Il est établi que les scores des différents indices (compréhension verbale, visuo-spatial, raisonnement fluide, mémoire de travail, vitesse de traitement) sont des indicateurs d'évolution, en termes de fonctionnement cognitif et d'aptitudes à la vie autonome et scolaire.

Les tests visant à mesurer le fonctionnement intellectuel ou le développement de l'enfant doivent être adaptés au profil de l'enfant, et leur interprétation doit tenir compte de ses particularités de fonctionnement.

Cette évaluation permettra de fournir un profil cognitif, permettant d'envisager et/ou d'ajuster les interventions thérapeutiques et de participer à la démarche diagnostique, de recherche de comorbidités ou des éléments orientant vers un diagnostic différentiel.

Par ailleurs, comme pour toutes les situations d'évaluations standardisées, elle s'associe à une interprétation éclairée par la clinique de l'enfant et les données anamnestiques rapportées par le/les parent(s).

Au CRA, les professionnels utilisent :

- **Les tests d'évaluation développementale:**
  - Brunet-Lézine (BLR) utilisée chez les enfants de 2 mois à 2 ans et 6 mois.
  - Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (BECS) utilisée chez les enfants de 2 ans et demi à 10 ans.
  - Le Profil Psycho-Éducatif (PEP) a été conçu pour les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. L'âge de passation est plus élevé, prenant ainsi le relais des tests précédents. Ce test fournit des scores dits d'émergences. La version révisée (PEP-R, Schopler, 1994) permet d'obtenir un quotient développemental global. Il rend compte des comportements adaptatifs.
  
- **Les tests d'intelligence de Wechsler** pour les enfants d'âge scolaire et préscolaire sont les plus utilisés. La batterie est sélectionnée selon plusieurs critères (l'âge, le niveau verbal et la maturité).
  - Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire – 4 ed WPPSI-IV
  - Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents – 5 ed WISC-V
  - Echelle d'intelligence de Wechsler pour adultes – 4 ed WAIS-IV
  - Échelle non verbale d'intelligence de Wechsler WNV

Les résultats doivent être considérés avec prudence car ils peuvent sous-estimer l'intelligence réelle des enfants avec TSA. Il est nécessaire d'aménager un cadre favorable à la mobilisation optimale des ressources cognitives.

Le KABC-II peut également être utilisé.

Lorsque les capacités langagières sont limitées et qu'aucune échelle de Wechsler n'apparaît adaptée, les psychologues peuvent également avoir recours à d'autres batteries de tests :

- Test des matrices de Raven : conçu pour les enfants de plus de 4 ans. Ce test ne nécessite pas le pointage. L'épreuve des matrices est un bon indicateur du niveau d'intelligence général.
- Progressive matrices standard SPM ou (PM48)
- Version couleur et encastrable CPM-BF (Non verbal Progressive matrices couleur encastrables)
- Test non verbal d'intelligence de Snijders-Oonen SON-R

Remarque : Certains enfants auront besoin de beaucoup d'adaptations et d'aménagements du cadre, ne permettant pas de respecter les aspects standardisés.

Dans le cadre d'un polyhandicap, les psychologues peuvent avoir recours au P2CJP (profil des compétences cognitives du jeune handicapé) ou ECP (évaluation cognitive polyhandicap).

- **L'Évaluation neuropsychologique**

Les psychologues spécialisés en neuropsychologie peuvent compléter l'évaluation du fonctionnement cognitif global par des épreuves cognitives plus ciblées selon la plainte rapportée et le profil de l'enfant. Ils sélectionnent certaines épreuves parmi les batteries de tests suivantes : NEPSY-II, TEA-CH, Batterie FEE, KABC-II, CMS.

Ils peuvent rechercher, notamment, des particularités cognitives pouvant être évocatrices d'un TSA et expliquer les plaintes rapportées, en se basant sur les modèles neuropsychologiques actuels :

- Pics d'habiletés (relatifs ou absolus)
- Particularités perceptives (moindre prégnance du biais de traitement global d'une figure visuelle ou d'un pattern auditif)
- Sur le plan mnésique : recherche de fragilités, d'altérations, d'un fonctionnement préservé ou de pics d'habiletés au niveau des processus d'encodage, stockage et récupération des informations en mémoire à long terme
- Sur le plan de la cognition sociale : recherche de fragilités, d'altérations ou d'un fonctionnement préservé dans différents sous domaines (théorie de l'esprit, reconnaissance des émotions faciales, pragmatique du langage, connaissances sociales)
- Sur le plan des fonctions attentionnelles : diminution des performances aux tâches impliquant la vitesse de traitement, dissociation entre capacités d'attention visuelle et auditive, coût de la mise en œuvre de la flexibilité attentionnelle, fatigabilité
- Sur le plan des fonctions exécutives : recherche de particularités dans les processus de catégorisation, recherche de fragilités, d'altérations ou de fonctionnement préservé au niveau de la mémoire de travail, de l'initiation ou générativité, de l'inhibition, de la flexibilité mentale, de la planification.

En complément de ces évaluations directes, des questionnaires permettent également une évaluation indirecte. Ils peuvent contribuer à la démarche diagnostique concernant des troubles associés ou un diagnostic différentiel.

- BRIEF : Questionnaires parental et enseignant
- BROWN : Questionnaire parental, auto-questionnaire et enseignant
- CONNERS : Questionnaires parental et enseignant
- BASC : Questionnaire parental et auto-questionnaire (en cours d'acquisition)
- R-CMAS : Auto-questionnaire d'Anxiété
- MDI-C : Auto-questionnaire de dépression

- DCDQ-DE : Questionnaire parental du TDC
- YB-OCS : Auto-évaluation des troubles obsessionnels compulsifs

#### h) L'évaluation des capacités adaptatives

L'équipe du CRA utilise l'échelle de Vineland-2. Ce questionnaire permet de recueillir le niveau des comportements adaptatifs (communication, socialisation, autonomie, motricité et comportements problématiques). Il s'agit donc d'un entretien semi-directif avec les proches de l'enfant.

L'évaluation du fonctionnement adaptatif est réalisée de façon quasi systématique car elle oriente le niveau d'aide requis.

#### i) L'examen des différentes dimensions du langage et de la communication non verbale

L'objectif de ce bilan consiste à **décrire et quantifier les habiletés communicationnelles et langagières de l'enfant ou de l'adolescent**. L'orthophoniste cherche à établir **un profil langagier**, en situant les difficultés langagières en production et en compréhension, dans le cadre d'un TSA ou, dans le cas contraire, dans le cadre d'un diagnostic différentiel. Plusieurs dimensions du langage sont étudiées. La communication sociale est spécifiquement évaluée dans ce bilan.

Les orthophonistes s'appuient sur la réalisation d'une anamnèse, d'une observation clinique et l'utilisation d'outils.

L'équipe du CRA utilise la liste des outils suivants :

- Outils standardisés classiques (CELF-5, EVALEO 6-15, EVALO BB EVALO 2-6 ans, Péléa...)
- Outils spécifiques (CCC-2, TOPL-2, TOSS-PL).

Les différentes dimensions du langage oral sont évaluées :

- Lexique et sémantique à stock lexical et aspect sémantique (termes génériques, polysémie, définitions de mots...)
- Morphosyntaxe à structures syntaxiques utilisées et comprises
- Récit à Compréhension et production discursive nécessitant de multiples compétences : inférences, syntaxe, gestion de l'anaphore, cohérence et cohésion, capacité narrative, théorie de l'esprit, langage émotionnel...
- Langage élaboré à compréhension et expression du langage non littéral (métaphores, incongruités, inférences, expressions...)
- Les aspects concernant la phonologie peuvent également être évalués.

Evaluation des compétences pragmatiques : il s'agit d'évaluer les capacités à utiliser le langage dans sa fonction de communication et sociale.

- Fonctions de communication : commenter, saluer, demander, argumenter, clarifier, rapporter un événement, raisonner, faire de l'humour, parler de soi (émotions, goûts, expériences personnelles), protester, refuser, accepter
- Respect des règles conversationnelles : initiation, maintien du thème, transitions, cohérence, flexibilité, respect du tour de parole, quantité d'informations, qualité/pertinence des informations, clôture du discours, combinaison regard-parole...
- Respect des règles socio conventionnelles : changement de ton/attitude/contenu en fonction du statut de l'interlocuteur/son niveau de familiarité/le contexte environnemental (p. ex. : sujets, formules de politesse, tutoiement ou vouvoiement, remarques...)

Chez les enfants plus jeunes, des évaluations des compétences non-verbales (mise en place et utilisation des précurseurs langagiers) sont engagées :

- Gestes socio-conventionnels : salutations de la main, bravos, gestes de la tête (oui/non), refus, pointage protodéclaratif (pointage d'intérêt), pointage proto-impératif (pointage de requête) et gestes descriptifs : viens, assis...
  - Attention visuelle, contact visuel attention partagée, attention conjointe, attention auditive (bruits/voix/langage)
  - Sourire social, expressions faciales
  - Réponse au prénom, tour de rôle, régulation du comportement d'autrui,
  - Appétence à la communication, motivation, intentions, réciprocité socio émotionnelle.
  - Précurseurs sémantiques : permanence de l'objet, catégorisation, jeu fonctionnel/symbolique, imagination, causalité
  - Imitation
  - Compréhension des images

D'autres évaluations peuvent être réalisées par l'orthophoniste :

- Évaluations en vue de la mise en place d'un outil de CAA (communication augmentative alternative) : recherche des compétences favorisant l'apprentissage de ce type d'outil : observation des capacités motrices, sensorielles (auditives, visuelles), mais aussi cognitives et langagières. Identifier ce qui facilite la communication de la personne. Ce type d'évaluation privilégiera une évaluation en milieu écologique plutôt qu'au CRA. Cette évaluation dynamique (l'évaluateur plus expert enseigne des stratégies et étaye l'apprentissage au cours de l'évaluation elle-même) permet d'évaluer non pas le niveau « statique », mais le potentiel d'apprentissage de la personne. Pour tout projet de CAA, et en particulier avec des personnes aux besoins complexes, il est crucial de présumer du potentiel de la personne.

- Les observations réalisées durant l'ADOS par l'orthophoniste et un croisement avec les autres bilans réalisés peuvent sous-tendre une proposition d'outil de CAA.
- Evaluations en vue de la mise en place d'outils de structuration du temps et de l'espace : évaluation de la communication réceptive : utilisation du COMVOOR.
- Évaluation du langage écrit (lecture, écriture) peut être réalisé, si des troubles importants des apprentissages sont repérés. Certaines particularités sont plus fréquemment rencontrées : en lecture, apprentissage par voie lexicale plutôt que phonologique ; plus grande fréquence enfants hyperlexiques ; difficultés de compréhension ; La dysgraphie est fréquente et peut être repérée lors des taches écrites proposées pour évaluer la transcription.
- Bilan de l'oralité alimentaire : recherche de trouble des praxies bucco-faciales, troubles de la déglutition et de l'alimentation au travers de questionnaires et de discussion avec les parents et/ou l'enfant. Il n'existe aucun outil spécifique aux TSA mais une grande prévalence de ce trouble dans la population TSA mérite qu'il ne soit pas négligé.

#### j) L'évaluation des fonctions psychomotrices et profil sensoriel

##### **Le fonctionnement moteur :**

Des particularités motrices sont décrites depuis longtemps chez les enfants/adolescents avec TSA. Elles sont variables dans leur expression et dans leur intensité. Elles peuvent concerner les compétences en motricité fine et/ou en motricité globale.

Ces caractéristiques ne sont pas spécifiques du TSA et ne font pas partie actuellement des critères cardinaux diagnostiques pour le TSA, cependant, leur recherche est systématique car essentielle à prendre en compte pour le projet d'intervention. Ces altérations ont un impact sur les capacités adaptatives dans la vie quotidienne et scolaire.

Par ailleurs, le TSA peut être associé à des comorbidités neurodéveloppementales comme le trouble du développement des coordinations (TDC) ou le TDA/H et l'examen des fonctions psychomotrices contribue au diagnostic de ces comorbidités.

##### **L'examen des fonctions psychomotrices ciblera en particulier :**

- Le tonus, contrôle postural
- L'équilibre statique et dynamique
- La latéralité
- La coordination dynamique générale, marche, course, saut, coordinations droite/gauche, haut/bas du corps.
- La motricité fine, dextérité manuelle
- Les praxies

- Le schéma corporel
- La structuration spatio-temporelle

Les professionnels utilisent en complément de leur observation des **tests standardisés non spécifiques, adaptés à l'âge de l'enfant** :

- Echelle de coordination motrice de Charlop-Atwell, Albaret-Noack, 1994, évalue capacités de coordination bras/jambes, 2 actions simultanées, équilibre dynamique et statique
- Test d'imitation de gestes Bergès-Lézine, évalue les praxies idéomotrices
- Batterie de Piaget-Head, évalue connaissance droite/gauche
- Questionnaire de latéralité, Oldfield, 1971, évalue dominance latérale manuelle et pédestre
- Test Motricité facial de Kwint, Stambak, 1972, évalue praxies faciales
- Dessin du bonhomme Goodenough, évalue les capacités de représentation du corps
- Epreuve rythmique Stambak, Pireyre, 2000, évalue tempo spontané, reproduction structure rythmiques sonores
- Questionnaire temporel pour l'enfant, Quartier, 2008
- Batterie d'Evaluation du Mouvement chez l'enfant, M-ABC 2, pour des enfants de 3 à 16 ans (cette batterie est empruntée à ce jour et le CRA va en faire l'acquisition prochaine)
- Échelle rapide d'évaluation de l'écriture BHK et BHK Ado, 2003-2013, évalue aspects qualitatifs et quantitatifs de l'écriture
- Bilan Sensori-moteur d'André Bullinger, 2006

### Examen des processus d'intégration sensorielle

Les personnes avec TSA présentent **fréquemment des différences et altérations dans le traitement des informations sensorielles** impactant considérablement la qualité de vie. Elles peuvent être à l'origine de difficultés d'adaptation de l'enfant dans son environnement, accentuant les difficultés d'interactions sociales, et générer des inconforts, voire entraîner des comportements défis. Ces particularités ont été intégrées dans les critères diagnostiques des classifications.

Le psychomotricien dispose d'outils d'évaluation du traitement de l'information sensorielle qui permettent de dresser un profil sensoriel de l'enfant :

- Profil Sensoriel DUNN 1
- Profil Sensoriel DUNN 2
- Profil Sensoriel et Perceptif Révisé (SPCR) de Bogdashina
- Approche Sensorimotrice de Bullinger, BSM

Ces évaluations précises permettront de proposer des pistes pour les aménagements de l'environnement de l'enfant et pour les interventions (prise en charge à médiations sensorielles)

### k) Le bilan pédagogique

Il est réalisé par les enseignantes. Ce bilan, associé à l'évaluation du profil cognitif, peut aider à déterminer un profil de fonctionnement non verbal et verbal, avec les forces et les faiblesses dans plusieurs domaines **mobilisés lors des apprentissages scolaires** : Les enseignantes évaluent la manière d'entrer dans les apprentissages pour pouvoir au mieux soutenir les équipes éducatives.

Les enseignantes s'appuient sur :

- Des épreuves non standardisées mais affinées au regard du fonctionnement particulier
- A l'issue du bilan, discussion avec la famille
- Observation en contexte scolaire si nécessaire
- Si l'élève est suivi par un enseignant spécialisé : ajustement de l'évaluation : discussion et demande des renseignements ou évaluation en présence ou non de cet enseignant
- Lien avec l'établissement scolaire : échanges téléphoniques, bulletins, participation aux ESS...

La force des épreuves non standardisées permet l'adaptabilité au profil de l'élève.

Ce bilan permet de :

- Proposer des pistes d'adaptations pédagogiques pour les équipes éducatives
- Faire des demandes d'aménagements pour les épreuves certificatives
- Faire des demandes de matériels particuliers
- Proposer aux équipes de suivi des pistes de travail (habiletés cognitives, habiletés sociales...)
- Donner un avis quant à l'orientation scolaire de l'élève

### l) L'évaluation des comorbidités et des troubles associés

La comorbidité se définit par la coexistence de deux pathologies ou plus chez la même personne. La présence de comorbidités peut avoir un impact sur la **sévérité, les capacités adaptatives et la qualité de vie**, et doit être prise en compte dans la prise en charge. La HAS (2018) recommande le repérage systématique des troubles associés.

L'enjeu sera de savoir si l'ensemble des signes présentés par l'enfant peut être expliqué sur une seule condition neurodéveloppementale (le TSA), ou si d'autres troubles sont associés.

Si certains signes repérés n'appartiennent pas aux caractéristiques du TSA par leur nature ou leur intensité, il convient d'explorer plus précisément la présence d'une comorbidité. Cette présence nécessitera également des interventions spécifiques.

#### **Comorbidités neurodéveloppementales :**

Le TSA fait partie de la catégorie des troubles du neurodéveloppement. Selon la classification DSM-5, tous les troubles du neurodéveloppement peuvent être associés entre eux. Certaines associations sont rencontrées plus fréquemment chez les patients ayant un TSA.

La consultation médicale permet un recueil clinique et anamnestique permettant d'orienter la recherche de comorbidités. Chaque professionnel peut également repérer des signes évocateurs et proposer que des évaluations plus ciblées sur une comorbidité soient réalisées au cours de la démarche. Ces outils n'ont pas été conçus pour évaluer spécifiquement la population avec TSA.

TND	Outils ciblés en complément de l'évaluation clinique
TDA/H	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionnaires de CONNERS ou BRIEF, BASC, BROWN</li> <li>- Bilan neuropsychologique ciblé sur les fonctions attentionnelles</li> </ul>
TDI	<p>L'évaluation du profil intellectuel fait partie systématiquement de la démarche d'évaluation du fonctionnement de l'enfant. (Spécificateur). L'équipe utilise des tests non spécifiques pour établir ce profil.</p>
Trouble du langage	<p>Bilan orthophonique du langage oral +/- du langage écrit</p> <p>L'évaluation du profil langagier fait partie de la démarche d'évaluation du fonctionnement de l'enfant. (Spécificateur). Les orthophonistes utilisent des tests non spécifiques pour établir ce profil.</p>
TDC	<p>Bilan psychomoteur complet et recherche d'un impact sur les activités de la vie quotidienne ; appui sur des outils :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Batterie d'évaluation du mouvement MABC-2 ( le CRA va en faire prochainement l'acquisition)</li> <li>- Complété par examen de l'écriture avec le BHK</li> <li>- Complété par examen des formes de praxie: test d'imitation de gestes (Berget et Lezine)</li> <li>- Examen de la motricité gnoso-praxique distale (Vaivre Douret)</li> <li>- Examen du tonus</li> <li>- +/- DCDQ-DE : Questionnaire parental du TDC</li> </ul> <p>+ examen des fonctions cognitives : mémoire, attention, fonction exécutives (et QI) +/- bilan orthophonique</p>
TICS moteurs ou vocaux	<p>Évaluation en consultation médicale de la nature, diversité, fréquence, chronologie, facteurs aggravants et apaisants</p>

Le repérage d'éléments évoquant une comorbidité neurodéveloppementale peut amener à l'orientation vers des consultations spécialisées et la réalisation de bilans complémentaires dans le cadre de la démarche diagnostique et étiologique.

### **Comorbidités psychiatriques :**

Des comorbidités psychiatriques sont fréquemment décrites chez les personnes avec TSA, et doivent faire l'objet d'une attention particulière. On doit activement les rechercher lorsque l'on repère une :

- **Notion de changement** marqué dans le fonctionnement
- **Exacerbation de certains signes**
- **Faible efficacité** des interventions

Le repérage de ces comorbidités s'appuie en premier lieu sur une **évaluation clinique pédopsychiatrique**. Cette évaluation est réalisée à travers les différents espaces d'évaluation. L'expression des symptômes peut être différente chez une personne avec TSA.

Le recueil des antécédents familiaux et des facteurs de risques concernant certaines comorbidités peut également aider dans le repérage de ces diagnostics.

Certains outils peuvent contribuer à préciser la présence de ce type de comorbidités.

Troubles	Démarche d'évaluation
Troubles anxieux	Diagnostic clinique Questionnaires ou entretiens non spécifiques à disposition : BASC-3 K-SADS
Troubles dépressifs	Diagnostic clinique Questionnaires ou entretiens non spécifiques à disposition : BASC-3 Outils plus spécifiques à disposition : MDI-C : échelle composite de dépression pour enfants (auto-questionnaire) dépression 8-17 ANS K-SADS
TOCS	Diagnostic clinique Questionnaire à disposition YB-OCS : Auto-évaluation des troubles obsessionnels compulsifs

### Autres troubles associés :

<b>Troubles sensoriels : surdit�, malvoyance</b>	Examen de d�pistage de la vision et de l'audition (faits en amont)
<b>Troubles du sommeil</b>	Anamn�se L'�chelle d'�valuation des troubles du sommeil de l'enfant (sleep disturbance scale for children SDSC - 6 mois - 4 ans - 4 ans - 16 ans Agenda du sommeil
<b>Troubles du comportement alimentaire</b>	Anamn�se +/-Bilan orthophonique si besoin +/-Bilan psychomoteur
<b>Pathologies somatiques associ�es : g�n�tiques, gastro intestinale, neurologies ...</b>	Adressage en consultation sp�cialis�e
<b>TNV (Troubles neurovisuels) Les Troubles neuroauditifs TNA (des perturbations centrales (l�sionnelles ou fonctionnelles) peuvent perturber le codage, le transfert le long des voies auditives centrales et/ou le d�codage de l'information acoustique. L'enfant entend la voix mais n'acc�de pas au sens des mots .... Int�r�t (dans ces cas de surdit�s centrales ou d'agnosie verbale) des strat�gies alternatives ou augmentatives de communication (CAA...))</b>	Tests neuropsychologiques pour le d�pistage Adressage � la consultation sp�cialis�e

#### m) Les modalit s de la r union de synth se

La synth se est programm e par le secr tariat, si possible d s la programmation de l'ensemble des bilans. Elle a lieu en g n ral 15 jours apr s la r alisation du dernier bilan.

L'ensemble des professionnels ayant contribu    la d marche diagnostique y participe. L' quipe qui a adress  y est invit e apr s accord des parents. Les professionnels rendent compte des conclusions de leurs bilans. Les r sultats des bilans sont discut s en  quipe.

Les finalit s sont les suivantes :

- Établir le **diagnostic nosographique et les diagnostics associés** repérés ou diagnostiqués
- Établir le **profil de fonctionnement actuel** de l'enfant et la sévérité des troubles
- Cibler les **préconisations** à transmettre

Les **préconisations** vont tenir compte de :

- Profil intellectuel ou développemental
- Profil langagier
- Profil moteur et sensoriel
- Capacités adaptatives en termes d'habiletés pratiques et sociales
- Sévérité des troubles
- Présence de comorbidités

Dans certaines situations, un diagnostic différentiel sera retenu.

**La liste des principaux diagnostics différentiels selon l'âge sont les suivants :**

#### **Pour un jeune enfant et enfant**

- Surdit 
- C civit 
- Trouble de la communication : trouble du langage
- Trouble de la communication : Trouble de la communication sociale (TCS)
- Retard global de d veloppement et TDI
- TDA/H
- Etat de marasme dans un contexte de carence affective grave et trouble de l'attachement relationnel
- Troubles de l'anxi t  sociale
- Mutisme s lectif
- Certaines formes d' pilepsie (syndrome de Landau-Kleffner)
- Syndrome de Rett

#### **Pour un grand enfant et adolescent**

- TOCS
- Schizophr nie et schizophr nie   d but pr coce : phase prodromique

Certaines hypoth ses de diagnostics diff rentiels n cessiteront des  valuations compl mentaires.   ce titre, le CRA peut s'adresser   des  quipes sp cialis es de neurologie ou de psychiatrie.

Les acteurs peuvent solliciter la r union de concertation pluridisciplinaire (RCP) au besoin et les m decins du CRA peuvent adresser   leurs confr res sp cialis s pour des diagnostics diff rentiels.

#### **n) Les modalit s de la r union de synth se**

La consultation de restitution est effectu e par le m decin coordonnateur de la d marche diagnostique, en pr sence des deux parents si possible. L'enfant participe  

un temps de la consultation, en fonction de son âge. Un autre professionnel de l'équipe peut être présent.

Le diagnostic complet est restitué et expliqué aux parents. Il est donné en référence à la classification diagnostique DSM-5 / CIM-11.

Le médecin explique la synthèse des évaluations et les propositions d'interventions et d'aménagements à mettre en œuvre. Il veille à la bonne compréhension de son propos et à la clarté des messages restitués.

Le temps consacré à ce retour doit être suffisamment long pour permettre aux parents de poser toutes leurs questions.

Un temps avec l'adolescent ou le grand enfant est réalisé pour lui délivrer une annonce de façon ajustée, et répondre à ses questions.

### **L'orientation vers des investigations à visée étiologique :**

Lors de la consultation de restitution, il est proposé aux parents de les orienter vers une consultation spécialisée (neuropédiatrique ou génétique) sur leur territoire, afin de réaliser un examen neurologique et pédiatrique approfondi et des investigations étiopathogéniques (métaboliques, EEG, Imagerie, génétiques...).

Les troubles du spectre de l'autisme, comme l'ensemble des troubles du neurodéveloppement, ont une origine multifactorielle, avec une forte implication de facteurs génétiques. Les causes et les mécanismes de développement de ces troubles ne sont pas connus.

La démarche étiologique peut apporter des éléments de réponses aux parents qui se questionnent sur les origines du trouble, car dans certains cas, un trouble associé ou un facteur de risque génétique est identifié. Cela peut permettre la mise en place d'un suivi médical ciblé et spécialisé, en cas d'étiologie retrouvée, et également une consultation de conseil génétique si besoin.

Cette proposition est systématiquement faite au cours de la consultation de restitution.

### **Les préconisations :**

Cette annonce diagnostique est associée à des préconisations pour le projet d'intervention.

Les préconisations ciblent l'ensemble des besoins de l'enfant/adolescent et sont discutées avec les parents, mais aussi, lorsque cela est nécessaire, sur les démarches administratives vis-à-vis de la MDPH ou la sécurité sociale.

Un **courrier médical** reprenant les éléments ayant conduit au diagnostic et les propositions d'intervention, ainsi que **l'ensemble des bilans** réalisés est remis aux

parents. Le courrier médical est transmis aux médecins désignés par les parents lors de la consultation.

Dans les situations où le diagnostic de TSA est retenu :

- Remise d'une pochette contenant des livrets ou brochures d'informations d'associations, constitué par le CRA.
- Première information donnée sur les missions du pôle ressources du CRA et mise en lien si nécessaire
- Information sur les formations proches aidants : Le CRA NPDC propose des formations gratuites toute l'année aux proches aidants. Elles ont pour vocation d'être au plus près des attentes des personnes avec autisme et de leurs proches aidants.
- Information et mise en lien vers les programmes d'éducation thérapeutique

Le médecin et l'équipe restent à disposition de la personne concernée, de ses parents ou de la fratrie, pour éclaircir des éléments ou répondre à des questions.

Lorsque le diagnostic de TSA n'est pas retenu, la personne et sa famille/proche aidant sont adressées vers les acteurs concernés.

#### **La place des équipes d'adressage :**

Des liens sont réalisés régulièrement au cours de cette démarche diagnostique :

L'équipe contacte l'équipe d'adressage pour réaliser un recueil des attentes et demander les bilans ayant été réalisés. L'équipe d'adressage peut être contactée au cours des bilans pour une demande de précisions.

L'équipe est invitée avec l'accord des parents à participer à la synthèse.

S'ils le souhaitent, les professionnels peuvent assister aux bilans.

#### **L'articulation avec l'équipe ressources du CRA et le référent de parcours :**

Dans le cas où la famille n'est plus accompagnée par une équipe, les parents seront systématiquement accompagnés par le référent de parcours et orientés vers l'équipe accompagnement ressources du CRA.

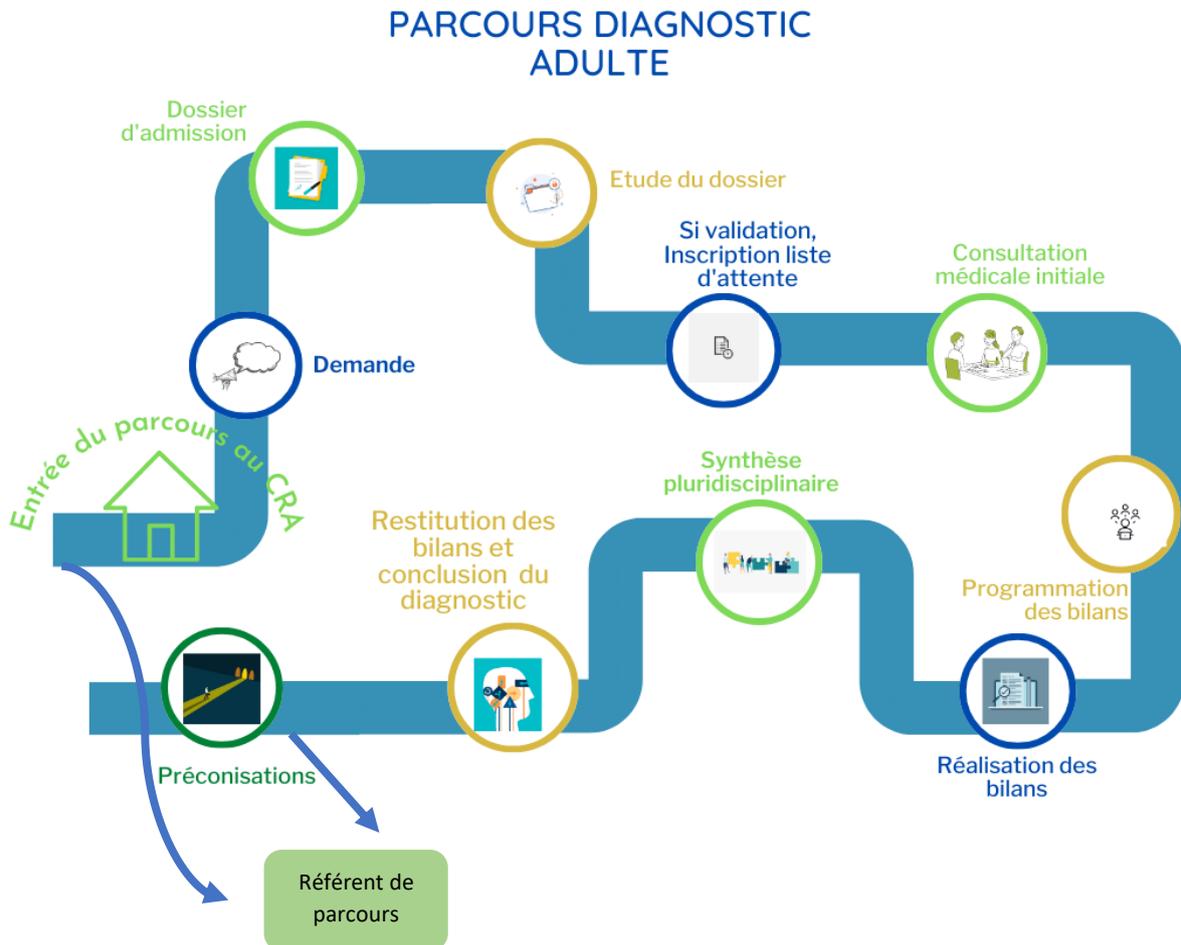
Une information est systématiquement apportée sur les missions de l'équipe ressources, lorsque le diagnostic de TSA est retenu.

En fonction de la situation, un professionnel de l'équipe ressources sera sollicité sur un temps de restitution pour mise en lien et articulation.

Les professionnels de l'équipe ressources sont parfois sollicités en amont de la démarche diagnostique et seront alors conviés à participer à la synthèse.

L'optimisation du parcours s'appuie également sur une meilleure articulation et coordination des équipes diagnostiques et ressources.

## 2.5 Le parcours diagnostique adulte



L'équipe d'évaluation diagnostique de l'adulte s'appuie sur les recommandations de bonnes pratiques de la HAS : « Autisme et autres Troubles Envahissants du Développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte ».

Les recommandations de bonnes pratiques sur le thème « Diagnostic et évaluation de l'autisme et autres troubles envahissants du développement chez l'adulte » ont été élaborées à la demande de la Direction générale de la santé (DGS) dans le cadre de la mesure 11 du plan Autisme 2008- 2010.

Afin de respecter l'actualisation nosographique, l'équipe d'évaluation diagnostique de l'adulte se réfère au DSM 5-R et à la CIM 11, qui sont les classifications recommandées par la HAS pour le diagnostic de l'enfant et de l'adolescent.

Selon les recommandations de la HAS : « Une démarche diagnostique peut être engagée à tout âge de la vie. Elle permet d'envisager une meilleure adaptation de la personne à l'environnement, et de l'environnement aux besoins spécifiques de la personne. » **Afin de préparer la transition de l'adolescence vers l'âge adulte, et éviter**

**les ruptures de parcours au début de la vie adulte, l'équipe d'évaluation diagnostique de l'adulte reçoit les adolescents et adultes à partir de l'âge de 16 ans.**

Selon les recommandations de la HAS, toute démarche comporte 2 versants :

- Un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM11, DSM-5-R)
- Des évaluations du fonctionnement permettant d'apprécier les ressources d'une personne pour l'élaboration du projet personnalisé.

L'équipe d'évaluation diagnostique de l'adulte s'engage pour permettre le diagnostic médical et les évaluations du fonctionnement de l'adulte, quelle que soit sa situation : personne vivant à domicile accompagnée ou non par un service, personne accueillie ou hébergée dans un établissement médico-social, personne accueillie et/ou hébergée dans un service ou un établissement sanitaire.

Le diagnostic et les évaluations fonctionnelles permettent l'amélioration des connaissances des professionnels, quels que soient leur qualification et leur lieu de pratique (sanitaire, médico-social).

Le but est d'offrir, sur la base d'un diagnostic fiable et d'une évaluation personnalisée, des aides et des services spécifiques à toutes les personnes concernées par les Troubles du Spectre de l'Autisme et les autres Troubles du Neurodéveloppement (réalisation des objectifs de la loi de 1996).

Les auteurs des recommandations de bonnes pratiques professionnelles insistent sur le fait que la démarche diagnostique est d'abord une démarche clinique interdisciplinaire, les outils standardisés venant étayer la démarche des praticiens.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles distinguent, dans le contexte de la démarche diagnostique :

- Les personnes hébergées en établissement ou suivies par des services spécialisés
- Les personnes qui ont une vie sociale et professionnelle
- Les personnes qui restent dans leur famille

Par conséquent, le parcours diagnostique distingue :

- Le parcours diagnostique au sein du Centre Ressources Autisme, en tant que lieu d'évaluations, pour les adultes qui ont une vie sociale et professionnelle et les adultes qui résident avec leur famille
- Le parcours diagnostique pour les adultes qui résident en établissement sanitaire ou médico-social

### a) Le parcours diagnostique au Centre Ressources Autisme

Le parcours diagnostique au Centre Ressources Autisme concerne les adultes qui ont une vie sociale et professionnelle et les adultes qui résident avec leur famille.

L'équipe d'évaluation diagnostique de l'adulte reçoit les adultes sans troubles du développement intellectuel adressés par les professionnels dits de seconde ligne, pour les situations diagnostiques complexes : diagnostic différentiel difficile à établir comme par exemple lors d'intrication importante avec des troubles psychiatriques ou un autre Trouble du Neurodéveloppement, tableaux cliniques atypiques ; etc.

Les professionnels de seconde ligne sont :

- Les SAMSAH spécifiques TSA du Nord et du Pas de Calais
- Les équipes de psychiatrie (psychiatres libéraux, CMP) ayant bénéficié d'actions de formation et d'appuis aux pratiques pour le repérage et le diagnostic des adultes sans Trouble du Développement Intellectuel.

L'équipe d'évaluation diagnostique reçoit au CRA les adultes avec Troubles du Développement Intellectuel qui ne bénéficient pas d'un accompagnement en établissement médico-social et restent en famille.

Le parcours au CRA comprend :

- Une consultation initiale avec un médecin psychiatre. L'adulte est reçu seul et/ou accompagné d'un ou plusieurs proches. Une anamnèse développementale détaillée accompagnée d'une observation clinique de la personne sont réalisées.
- Des évaluations standardisées pour le diagnostic et l'évaluation du fonctionnement de la personne
- Une synthèse pluridisciplinaire associant le médecin psychiatre, les professionnels de l'équipe d'évaluation diagnostique ayant évalué la personne, et le cas échéant les professionnels adresseurs
- Une consultation médicale de restitution orale et écrite des évaluations, des conclusions diagnostiques, des préconisations d'accompagnement de la personne

### b) Le parcours diagnostique au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux

Les établissements sanitaires et médico-sociaux peuvent solliciter directement l'équipe d'évaluation diagnostique adulte pour des personnes résidant dans leur établissement et pour lesquels une évaluation diagnostique et du fonctionnement s'avère nécessaire.

Conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles, l'équipe d'évaluation diagnostique adulte est pluridisciplinaire, et propose des évaluations multidimensionnelles, adaptées à la personne en établissement, en collaboration étroite avec les familles et les professionnels exerçant dans l'établissement.

Le parcours au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux comprend :

- Une réunion initiale entre les professionnels de l'établissement demandeur et les professionnels de l'équipe d'évaluation diagnostique de l'adulte, incluant le médecin psychiatre
- Une rédaction de l'anamnèse de la personne par les professionnels de l'établissement demandeur avec les proches/famille de la personne
- Une réunion de validation de l'anamnèse et décision des évaluations à venir de la personne, avec les professionnels de l'établissement demandeur et les professionnels de l'équipe d'évaluation diagnostique de l'adulte, incluant le médecin psychiatre
- Des évaluations standardisées pour le diagnostic et le fonctionnement de la personne, en établissement, avec les professionnels de l'établissement et les familles qui le souhaitent
- Une synthèse pluridisciplinaire associant le médecin psychiatre, les professionnels de l'équipe d'évaluation diagnostique ayant évalué la personne
- Une réunion de restitution orale et écrite des évaluations, des conclusions diagnostiques, des préconisations d'accompagnement de la personne. La réunion se déroule dans l'établissement, en présence de la personne, des professionnels de l'établissement demandeur et ses proches ou représentants légaux.

c) Le moyens mis en œuvre pour le diagnostic de TSA, les diagnostics différentiels, l'évaluation du fonctionnement, l'identification des comorbidités ou des troubles associés

### L'évaluation de la personne

L'évaluation de la personne comprend :

- Une anamnèse développementale détaillée, accompagnée d'une observation clinique de la personne en situation d'interaction sociale et de communication.
- Une évaluation des différentes dimensions du langage et de la communication non verbale et pragmatique au moyen des tests standardisés disponibles ;
- Une évaluation du fonctionnement intellectuel et du profil cognitif au moyen de tests standardisés adaptés à la personne
- Une évaluation des compétences dans les cognitions sociales au moyen de tests standardisés
- Une évaluation des capacités adaptatives de la personne dans les situations de vie quotidienne et/ou professionnelle sur la base des observations directes et/ou des observations de l'entourage
- Une évaluation des fonctions psychomotrices dont les habiletés motrices globales et fines
- Une évaluation des processus d'intégration sensorielle
- Une évaluation des différentes dimensions psychologiques et psychiatriques de la personne

### Les outils d'évaluation

Selon les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS : « S'il est nécessaire d'utiliser des instruments standardisés pour le diagnostic, la démarche diagnostique ne peut se résumer à leur utilisation qui n'est **qu'une aide** au jugement

clinique. ». « Peu d'outils sont traduits en français et, encore moins, sont validés en français.

La validation en langue anglaise ne préjuge pas de la validation en langue française. Notons enfin une difficulté particulière pour les personnes adultes déficitaires. Il y a peu d'outils diagnostiques et peu d'outils d'évaluation du fonctionnement actuellement disponibles pour ces personnes. »

Les outils d'évaluation utilisés sont les mieux validés et accessibles en français. Les professionnels s'appuient sur une expertise dans l'identification des signes cliniques de l'autisme et une pratique régulière auprès des personnes avec autisme.

**Leur liste est non exhaustive** et peut évoluer en fonction de l'actualisation et de la validation des outils en français. Les articles scientifiques de validation des outils sont toujours étudiés.

#### **Les outils d'aide au repérage du TSA chez l'adulte :**

- BITP (Bilan initial trajectoire patient)
- PDD-MRS
- AMSE (Autisme Mental Status Exam)

#### **Les outils d'aide au diagnostic :**

- ADI-R (Autism Diagnostic Interview)
- ADOS-2 (Autisme Diagnostic Observation Scale)

#### **Les outils d'évaluation du fonctionnement intellectuel et cognitif :**

- Bilans psychométriques : WAIS IV, WNV, Matrices de Raven
- Tests d'attention : D2, TAP, Pasat,
- Tests des fonctions exécutives : TMT, Brixton, Category Switching, Stroop, dénomination, fluences verbales, figure complexe de Rey, Brief

#### **Les outils d'évaluation des cognitions sociales**

- CLACOS :
  - MASC
  - Asco
  - Persco
  - Tref
  - AIHQ-S
- Epreuve des faux pas

#### **Les outils d'évaluation des différentes dimensions du langage et de la communication, de la phonation et des fonctions oro-myo-faciales**

- Com-Voor

- Ecosse
- PELEA
- TLE
- MEC
- Gestion implicite

### **Les outils d'évaluation des capacités adaptatives en vie quotidienne et professionnelle**

- Vineland 2
- EFI
- TTAP

### **Les outils d'évaluation des fonctions psychomotrices :**

- Bilan sensori moteur de Bullinger
- Epreuve voyage de Garelli
- Tests de l'horloge

### **Les outils d'évaluation des processus d'intégration sensorielle**

- ESAA
- SPCR de Bogdashina
- Profil sensoriel de Dunn

### **Les outils d'évaluation des dimensions psychologiques et psychiatriques de la personne :**

- Echelle HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale)
- Echelle estime de soi de Rosenberg
- SCID 5

### **L'aspect somatique**

Les intrications entre le Trouble du spectre de l'autisme et d'autres troubles médicaux sont multiples et fréquentes. Chaque personne évaluée doit ainsi bénéficier au minimum et systématiquement de :

- Un examen de la vision et de l'audition
- Un examen neurologique avec explorations selon l'évaluation : EEG, IRM cérébrale, bilan métabolique
- Une consultation de génétique médicale

Ces bilans ne peuvent avoir lieu au CRA qui n'est pas un centre dédié aux évaluations et explorations médicales. Les personnes sont orientées, avec leur accord et/ou celui de leur représentant légal vers un praticien qualifié au CHU de Lille ou dans un centre médical de proximité adapté à ses besoins.

Une attention particulière est portée à l'évaluation de la douleur. Elle repose sur l'interrogatoire de la personne, de son entourage et l'utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur pour les personnes avec TSA ou non communicantes :

- GED-DI modifiée pour le TSA
- ESDAA

### L'évaluation des comportements problèmes

Au sein des établissements sanitaires et médico sociaux de la personne, l'évaluation est parfois motivée par l'existence de comportements problèmes/défis.

Le comportement problème fait l'objet d'une description par les professionnels accompagnants et si besoin d'une observation par l'équipe d'évaluation et/ou l'équipe ressource du CRA.

La survenue et le type de comportements problèmes sont mis en relation avec les évaluations du fonctionnement, de la douleur et l'évaluation somatique de la personne.

En fonction des résultats des évaluations, des préconisations sont formulées.

### 2.6 L'équipe mobile d'appui aux secondes lignes (EMA-2L)

Outre son activité d'évaluation diagnostique dédiée aux situations complexes, le CRA propose également aux équipes de 1<sup>re</sup> et 2<sup>e</sup> lignes un appui aux pratiques diagnostiques.

Cet appui repose sur une **offre de formation ciblée** et, pour les 2<sup>es</sup> lignes du secteur adulte, la possibilité de réaliser des **consultations conjointes** avec un.e psychologue de l'équipe mobile d'appui aux 2<sup>es</sup> lignes du CRA.

Les actions menées par l'équipe EMA2L sont les suivantes :

- Orientation des adultes sans trouble du développement intellectuel (TDI) dans leur parcours diagnostique, en partenariat avec la secrétaire médicale du pôle adulte
- Co-construction avec des psychiatres en cabinet libéral ou en CMP pour des adultes en demande d'évaluation diagnostique pour le TSA sans TDI. Durant la consultation, la personne concernée bénéficie d'une anamnèse, d'une évaluation clinique, d'une cotation par l'AMSE (Autism mental Status Exam). Elles ont lieu sur l'ensemble du territoire du Nord et du Pas de Calais.
- Formations en collaboration avec l'ensemble de l'équipe d'évaluation diagnostique adulte destinées aux psychiatres volontaires : formation de 2 jours, gratuites, ciblant le repérage et le diagnostic du TSA sans TDI, le diagnostic différentiel, les comorbidités.
- Les supervisions sous forme de soirées dédiées et la poursuite des co-consultations des psychiatres formés
- Les évaluations diagnostiques et du fonctionnement des adultes repérés par les psychiatres formés, en collaboration avec les professionnels psychologue des

CMP. Ces évaluations ont lieu au sein des CMP du Nord et du Pas de Calais et au CRA pour les adultes adressés par les psychiatres libéraux.

### 2.7 Soutien auprès des acteurs de seconde ligne

La multiplicité des acteurs de la seconde ligne, les disparités territoriales (pénurie de professionnels médicaux et para médicaux), la méconnaissance des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la haute autorité de santé (HAS), des évolutions nosographiques, peuvent engendrer des difficultés dans l'accès au diagnostic et aboutir à une errance diagnostique.

Fort de ces constats, le CRA Nord Pas-de-Calais a souhaité renforcer son soutien auprès des professionnels de la seconde ligne, et dédier un professionnel, référent seconde ligne, à l'animation de ce réseau. Ce professionnel a la charge de promouvoir et diffuser les informations actualisées et les RBPP.

Pour ce faire, différentes actions sont mises en place : déploiement et animation de sensibilisation au parcours diagnostique, participation aux COPIL des dispositifs diagnostiques du territoire.

En outre, afin de faire monter en compétence les professionnels dans le champ du diagnostic et conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles, des plans de formations sont régulièrement proposées aux équipes de seconde ligne.

Dans l'objectif d'apporter un appui pour les évaluations et de les faire monter en compétence, le CRA propose aux professionnels de seconde ligne d'assister à certaines évaluations diagnostiques au CRA.

Également, plusieurs fois par an, les médecins du CRA proposent des temps d'intervision aux médecins des EDAP et des PCO. Ces interventions sont organisées autour de deux temps :

- Montée en compétence des professionnels : une thématique, définie en amont avec les participants, est abordée par les médecins du CRA ;
- Echanges et harmonisation des pratiques dans la démarche diagnostique : des situations cliniques, apportées par les médecins présents, sont abordées.

Enfin, la lisibilité du parcours diagnostique pour tous est un enjeu majeur. Le soutien aux secondes lignes passe aussi par la réalisation de cartographies des différents dispositifs diagnostics tenant compte des particularités territoriales.

### 2.8 L'éducation thérapeutique de la Personne

Le CRA Nord Pas de Calais et le CRA Picardie ont conjointement déposé une déclaration de déploiement de programmes d'Education Thérapeutique de la Personne TSA (ETP) auprès de notre ARS Hauts de France.

L'objectif général de ce projet étant de favoriser l'émergence de programmes régionaux ETP harmonisés spécifiques à l'autisme déclinés selon les âges et donc les besoins des publics bénéficiaires. Ces parcours s'adressent aux personnes TSA ayant un diagnostic récent ainsi qu'à leurs proches aidants. Ils visent à une meilleure compréhension de l'autisme ainsi que de son impact pour la personne dans ses réflexions, la perception de son environnement et son quotidien.

Trois programmes ont été construits au niveau régional, un par groupe d'âge concerné : enfant, adolescent et adulte. Dans chaque programme, un parcours spécifique est prévu pour les proches aidants.

Les compétences visées par ces programmes sont basées sur les référentiels spécifiques établis par type de public pour l'ETP TSA<sup>18</sup> et respectent les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de la HAS<sup>19</sup>

Les contenus des ateliers portent notamment sur : la compréhension du diagnostic du TSA, le soutien et le développement de l'autonomie dans le quotidien, les spécificités de la communication, les interactions sociales, etc.

Ainsi, le nombre d'heures d'ateliers proposés et les thématiques abordées varient selon les besoins des bénéficiaires et des problématiques spécifiques identifiées pour chacun des six publics cibles : enfants TSA, adolescents TSA, adultes TSA, proches aidants d'enfants TSA, proches aidants d'adolescents TSA, et enfin proches aidants d'adultes TSA.

L'éducation Thérapeutique, c'est un temps prévu pour vous et qui vous permettra de:

- Partager votre expérience,
- Trouver des astuces à mettre en place dans votre quotidien,
- Poser vos questions,
- Echanger avec d'autres personnes concernées par le TSA et des professionnels.

Afin de garantir un accès à ces programmes à toute personne résidant sur le territoire des Hauts de France, ces programmes d'ETP TSA seront portés à terme par les structures d'accompagnement des personnes TSA. Des carnets pédagogiques seront mis à disposition des équipes intéressées sur simple demande auprès de la coordinatrice régionale du projet. Il conviendra donc dans les années à venir de transférer et d'essaimer ces programmes sur la région.

---

<sup>18</sup> Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille, Septembre 2020

<sup>19</sup> Haute Autorité de Santé, Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2012, Haute Autorité de Santé. Trouble du Spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte - Guide d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2018

## 2.9 : Contribution à des projets de recherche

Bien que ne disposant pas d'une équipe de recherche dédiée, les professionnels participent à des projets de recherche en collaboration avec des équipes de recherche universitaires dédiées au TSA :

- PREPS AMSE, Docteure Vulser, Hôpital pitié Salpêtrière, Paris

Ce projet de recherche vise à la validation en Français de l'AMSE, seul outil de repérage ayant obtenu des qualités psychométriques fiables. Ce programme de recherche implique les CRA de Lille, Tours, Toulouse, coordonné par le Centre de diagnostic du TSA de l'adulte de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière

- Projet TEDIS, Professeur Mario Speranza, Hôpital Necker, Paris

Le Projet TEDIS est un Projet de développement d'un outil national de système d'information dédié aux patients atteints de troubles neurodéveloppementaux.

- Cohorte Marianne, CeAND, CHU Montpellier, Professeur Baghdadli

Il s'agit d'un projet de recherche national qui permettra l'inclusion et le suivi depuis la période prénatale de 1700 « familles (parents-bébés) ayant déjà un enfant autiste dans la fratrie, comparées à 500 familles de la population générale. Ce projet multidisciplinaire va permettre de créer une infrastructure nationale dédiée à la recherche sur les déterminants biologiques et environnementaux de l'autisme.

- Validation ESEAA, Claire Degenne, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Institut de Psychologie, Université Paris Descartes

Ce projet a pour perspective la validation chez l'enfant d'une échelle d'évaluation sensorielle associant une observation directe de l'enfant et un recueil d'observation indirecte.

## PARTIE 5 : LE SERVICE DE FORMATION

Le service de formation a été créé pour répondre aux besoins exprimés par les professionnels de terrain, en leur apportant une offre en phase avec leurs attentes. Il se veut un outil supplémentaire, directement aligné sur les missions de notre CRA. Il permet de renforcer la diffusion des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Il est indépendant de la gestion contrôlée par l'ARS (en dehors des actions pour les proches aidants), tout en garantissant une approche centrée sur les besoins de la région.

Le service formation du CRA NPDC propose différentes actions de formation afin d'accompagner le développement des connaissances et compétences des proches aidants, professionnels, étudiants ...

L'ensemble de ces formations s'appuie sur les connaissances actualisées selon les données de la science, des outils et des méthodes recommandés par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Le service formation diffuse ces actions dans l'ensemble des Hauts de France (hors formations pour les proches aidants dans le Nord-Pas de Calais).

### 1) La formation proches aidants

Un programme totalement gratuit co-financé par la CNSA (80% CNSA et 20% CRA), à destination des proches aidants : les parents, les frères et sœurs, les conjoint.e.s, les enfants, les grands parents, les amis, les voisins, etc..

Il est co-élaboré avec les associations de familles et des professionnels de terrain, exerçant auprès des personnes avec TSA.

Afin de répondre davantage aux besoins des proches aidants, différents formats sont proposés : journée, soirée, weekend. Le catalogue de formation ainsi que le bulletin d'inscription sont disponibles sur notre site internet.

### 2) Les formations INTER

Le CRA NPDC propose un catalogue de formation.

Chaque année, le comité de formation composé de professionnels pluridisciplinaires étudie la programmation de l'année suivante.

Ce catalogue propose des sessions de formation réparties selon ces différents chapitres :

- L'état des connaissances et politiques publiques
- Les évaluations et diagnostics
- Les interventions recommandées

Ces formations payantes ont lieu au CRA et sont ouvertes à tout public (professionnels, proches aidants, étudiants...). Elles allient pratique et théorie.

Le catalogue de formation ainsi que le bulletin d'inscription sont disponibles sur notre site internet.

### 3) Les formations INTRA

Le service formation du CRA NPDC propose des interventions payantes dans tout établissement souhaitant faire appel à nos services.

Il offre la possibilité de réaliser in situ les formations proposées au sein du catalogue. Mais aussi de réaliser des programmes de formation personnalisés sur mesure pour répondre au plus près des attentes et besoins des établissements et services.

### 4) Les appuis aux pratiques, groupes d'analyse et supervision

Le service formation du CRA NPDC propose des interventions de proximité dans une démarche d'accompagnement des professionnels d'établissements et services, accueillant des personnes TSA visant à améliorer les pratiques.

Ces actions permettent de proposer aux professionnels des espaces de réflexion et de co-construction de la pratique dans une visée formative.

Ces actions peuvent être présentées sous forme de :

- ✓ Appui aux pratiques
- ✓ Groupe d'analyse des pratiques
- ✓ Supervision

Selon l'action, les modalités proposées peuvent varier : intervention en temps de réunion, observation in situ...

Ces actions permettent aux professionnels de répondre aux besoins des personnes TSA à travers des réflexions sur l'aménagement des espaces, l'adaptation des outils, la mise en place d'outils recommandés, l'ajustement des modalités d'intervention ...

### 5) La formation ouverte et à distance (FOAD)

Afin de compléter notre offre de formation actuelle et en accord avec les orientations stratégiques et les recommandations de la Haute Autorité de Santé, le CRA NPDC développe un dispositif de formation multimodal. Ce dispositif vise à répondre aux besoins et contraintes de nos divers publics, en augmentant l'accessibilité des contenus pédagogiques. Accessibles à tout moment, en tout lieu, depuis différents appareils (ordinateurs, tablettes, mobiles) , ces formations sont déclinées en plusieurs formats.

Il est piloté par une ingénieure pédagogique spécialisée en multimodalité et soutenu par une plateforme de formation en ligne. Il cible principalement les professionnels, les

proches aidants et les formateurs. La plateforme diffuse des webinaires, des ressources, des formations en ligne. Elle permet notamment des interactions et la création de communauté d'échanges, de pratique ou d'apprentissage.

Une évaluation régulière est réalisée via des questionnaires de satisfaction en ligne et la présentation des projets lors des réunions du Comité d'Orientation Stratégique (COS) et du comité scientifique.

## 6) La certification Qualiopi

Le service formation du CRA NPDC répond aux exigences Qualiopi sur les actions de formation. Sur la base d'un référentiel élaboré par le gouvernement, la certification Qualiopi atteste de la qualité des prestations de formations délivrées par les organismes de formation. Le certificat a été renouvelé en juillet 2024.

Pour toutes nos actions, un questionnaire d'évaluation des connaissances est à compléter à l'entrée et la sortie de la formation. Un questionnaire de satisfaction est également envoyé par mail via Digiforma aux apprenants ainsi qu'aux intervenants afin de poursuivre notre politique d'amélioration continue.

## 7) Les intervenants occasionnels :

Les intervenants sont des professionnels formés aux RBPP ayant une expertise de terrain. Ils sont professionnels du CRA ou intervenants extérieurs (70).

Ce sont des professionnels pluridisciplinaires exerçant auprès de personnes avec TSA de la petite enfance à l'âge adulte dans différents établissements et services de la région des Hauts de France.

Une charte, précisant les principes éthiques et déontologiques auxquels les formateurs intervenant pour le service formation du centre ressources autisme Nord-Pas de Calais, en collaboration avec le CRA Picardie, s'engagent à se référer, est signée par l'ensemble des intervenants à l'entrée au sein du service formation.

Des réunions sont proposées aux intervenants, sous format afterwork, visio et/ou en groupes de travail par thématique de formation....

## 8) Le maintien et le développement des compétences

Les professionnels du service formation du CRA NPDC ont bénéficié de formations sur le TSA. Ils participent à différents groupes de travail dynamique au niveau national (Ex : Réseau FPA, Convention CNSA, contenus de formation à portée nationale sur le site Campus...). Ils participent également à des webinaires sur différents sujets tels que les outils, le logiciel Digiforma, les veilles par thématique ...

Ils participent aussi à des colloques (Journées INTER CRA), conférences ...

## PARTIE 6 : L'ENGAGEMENT QUALITE, AU CŒUR DE NOTRE PROJET D'ETABLISSEMENT

### 1) Des valeurs de rigueur

Le CRA s'inscrit dans une démarche éthique de respect de la personne concernée et des droits fondamentaux. Le respect de ces droits fondamentaux passe notamment par la délivrance des 7 outils issus de la loi 2002-2, à savoir :

- La charte des droits et libertés de la personne accompagnée ;
- Le livret d'accueil
- Le document individuel de prise en charge ;
- La personne qualifiée ;
- Le règlement de fonctionnement ;
- Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS)
- Le projet d'établissement.

Une partie de ces outils a été revue en 2023 et 2024 et ils continueront d'évoluer en fonction de l'activité du CRA et des changements des textes législatifs. Ils vont être adaptés et traduits en Facile A Lire et à Comprendre (FALC) dans les années à venir afin d'être accessibles par toutes les personnes concernées.

Le CRA Nord pas de Calais est garant :

- D'un accompagnement respectueux, inclusif et adapté aux besoins des personnes TSA et de leurs familles.
- De non-discrimination avec un accès équitable à l'ensemble des services
- De la prise en compte de la spécificité de chaque personne concernée
- Du respect des points de vue des familles et de leurs connaissances de leur enfant
- D'un soutien des familles, sans leur imposer des décisions ou des recommandations.
- Du respect des choix des personnes concernées quant à la communication des informations
- De la confidentialité des données personnelles et des informations échangées

Le CRA s'inscrit dans une démarche professionnelle en s'appuyant notamment sur les principes de la Charte Jacob<sup>20</sup>, qui promeut une approche centrée sur le respect des droits fondamentaux des personnes avec TSA, leur autodétermination et leur inclusion dans la société. Elle s'appuie sur les droits humains fondamentaux, notamment ceux de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap.

La charte du Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) guide l'ensemble des actions des CRA en France. Elle établit les principes et valeurs qui

---

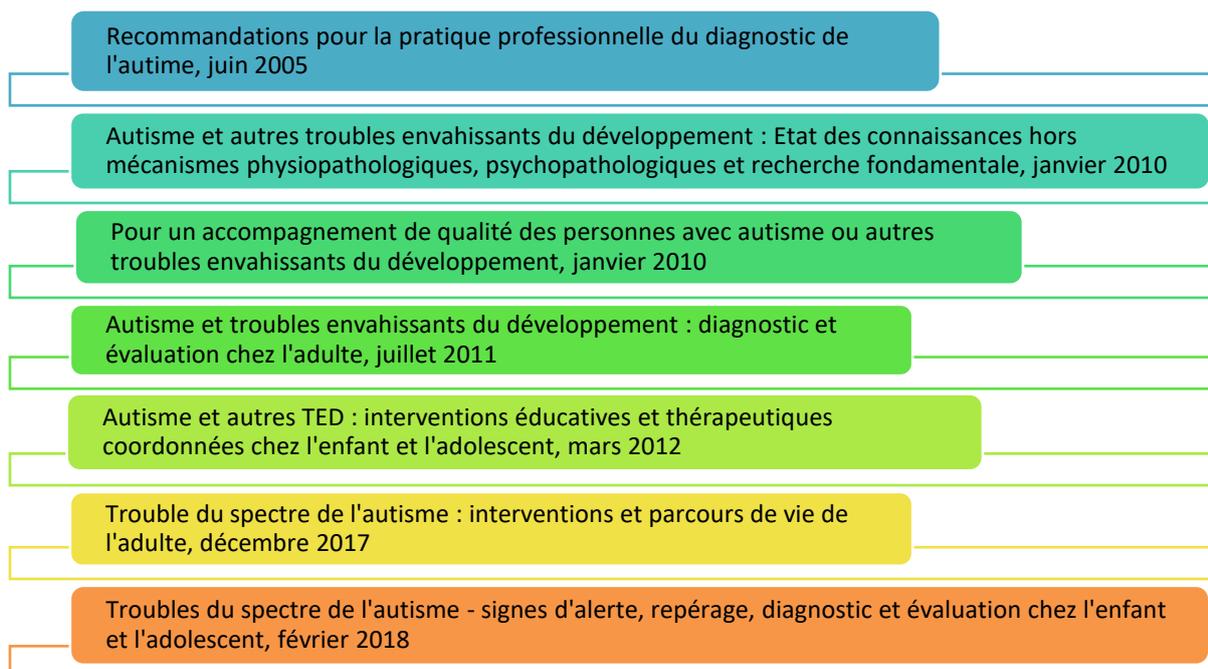
<sup>20</sup> Elaborée à l'initiative du Comité National Autisme en 2009

structurent les missions et le fonctionnement des CRA. Cette charte, fondamentale vise à garantir la cohérence et la qualité des services proposés par les CRA.

## 2) Des missions en pleine application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

La Haute Autorité de Santé (HAS) a émis ses premières recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) au sujet de l'autisme et des autres troubles du neurodéveloppement en 2012. La publication de ces recommandations sur les bonnes pratiques professionnelles doit permettre à l'ensemble des professionnels, sanitaires, médico-sociaux, sociaux mobilisés par l'accompagnement des personnes autistes de disposer de repères clairs, conformes aux données actuelles de la science, pour favoriser la pertinence de leurs interventions.

L'ensemble des actions du CRA s'appuie sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.



L'ensemble des missions du CRA Nord Pas de Calais s'exerce dans le respect des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Le CRA suit rigoureusement les recommandations et en tant qu'expert régional, en assure la promotion et la diffusion, auprès des personnes concernées, des familles, des professionnels, des partenaires et auprès de toute personne intéressée.

### 3) Des valeurs de satisfaction

La démarche qualité est une dynamique de progression et d'amélioration de nos pratiques qui a pour objectif une plus grande satisfaction de la qualité du service rendu au CRA.

Cette démarche doit s'inscrire dans la durée et permettre une analyse objective du service rendu. Elle doit surtout nous apporter un regard continu des décisions prises dans le cadre de l'exécution de nos missions.

C'est un engagement collectif de l'ensemble de l'équipe du CRA et doit se déployer de manière participative et collaborative.

Notre CRA place la satisfaction des personnes concernées au cœur de nos actions.

Nous nous engageons quotidiennement à offrir des services de qualité et à nous inscrire dans une démarche d'amélioration continue

#### 3.1 : Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS)

Dans le cadre de notre démarche qualité, le Conseil d'Orientation Stratégique (COS) joue un rôle essentiel.

Le COS du CRA est constitué conformément au décret du 5 mai 2017 <sup>21</sup> .

L'article D.312-161-19 de ce décret précise : « *Au sein de chaque Centre de Ressources Autisme est créé un Conseil d'Orientation Stratégique qui contribue par ses avis et ses propositions à la participation des bénéficiaires de l'action du centre de ressources autisme, au respect des droits des usagers et à l'exercice des missions du centre de ressources autisme.* »

Le COS rassemble des personnes concernées, des familles, des professionnels et des partenaires. Les membres du COS émettent un avis et peuvent faire des propositions sur toute question intéressant l'activité et le fonctionnement du CRA, la qualité des prestations qu'il met en œuvre au regard de ses missions.

Le COS est une instance consultative incontournable pour notre CRA, pour impulser des actions d'amélioration et renforcer la qualité des services rendus.

Le COS est un acteur stratégique clé pour le CRA. IL contribue au respect des droits des personnes concernées et à l'exercice des missions du CRA.

Nous souhaitons dans les années à venir renforcer et développer notre COS en élargissant sa composition à un plus grand nombre de personnes concernées et de leurs

---

<sup>21</sup> Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme

familles. Leur participation active est essentielle pour garantir que nos orientations stratégiques reflètent réellement leurs besoins et leurs attentes.

Nous souhaitons également adapter davantage le fonctionnement de notre COS afin de le rendre plus accessible et surtout inclusif pour les personnes TSA et leurs familles. Nous sommes conscients que participer à ce type d'instance peut représenter une difficulté pour certains, que ce soit en termes de disponibilité ou d'organisation.

Nous envisageons pour les années à venir de mettre en place des aménagements spécifiques avec des formats de réunions plus souples, des supports d'information plus adaptés. Nous souhaitons poursuivre, en complément des COS en présentiel, des COS « Flash » permettant d'aller recueillir dans un format simple et rapide, l'avis et les propositions des membres du COS sur des outils.

### 3.2 : [Les enquêtes de satisfaction](#)

Les enquêtes de satisfaction nous permettent de mesurer les actions engagées et prendre les décisions d'actions utiles à l'amélioration du service rendu.

La mesure de la satisfaction des personnes concernées est d'enjeu majeur afin d'améliorer nos prestations et de proposer un service de qualité le plus adapté aux besoins.

Une enquête d'opinion avait été réalisée trimestriellement en 2021 et a évolué dès 2022 vers une enquête de satisfaction plus complète, adressée à l'ensemble des utilisateurs des services du CRA.

Cette enquête de satisfaction va encore évoluer au fil des années grâce à une réflexion collective et aux retours précédemment obtenus. Cette évolution permettra d'améliorer la pertinence et l'accessibilité du recueil des avis des usagers.

Pour la diffusion de l'enquête, le CRA a développé un formulaire Framaforms sur la plateforme Framasoft qui permet de créer librement des outils, dans le respect du règlement général de protection des données (RGPD).

Le lien vers le formulaire est diffusé par e-mail et les réponses sont anonymes.

Les questions défilent en fonction des premières réponses apportées (un montage de l'ensemble des questions est joint et les présente) et portent sur :

- Le statut
- L'accueil
- Le service contacté (Pôle Enfant, Pôle Adulte, Centre de documentation)
- La mission concernée (évaluation diagnostique, accompagnement ressources, information et documentation)
- Le niveau de satisfaction
- Les remarques et suggestions.

L'enquête permet de cibler les réponses par pôles et missions, en fonction du statut du demandeur. Des réflexions sont en cours sur les modes de diffusion adaptés concernant les résultats des enquêtes.

### 3.3 [La commission incident](#)

Le Centre Ressources Autisme Nord-Pas de Calais dispose d'une commission incident. Cette commission est un élément déterminant dans la démarche d'amélioration de la qualité et de gestion des risques du Centre Ressources Autisme.

Les objectifs de la commission incident sont :

- Considérer l'incident/la plainte ou la réclamation qui parvient au CRA (par le biais du formulaire d'incident, du site internet, d'un courrier postal ou électronique, des réseaux sociaux), de manière institutionnelle et par une instance définie de manière plurielle ;
- « Désamorcer » rapidement (si possible) les éventuelles remontées qui pourraient s'en suivre à défaut d'un traitement et d'une analyse rapide ou satisfaisante ;
- Partager l'analyse d'une situation et l'éclairer de points de vue différents, en prenant le recul nécessaire ;
- « Tracer » les incidents, plaintes ou réclamations qui parviennent au CRA, pour objectiver quantitativement les insatisfactions éventuelles ;
- Soutenir les professionnels par la même occasion, en ne les laissant pas seuls sur la situation « problème », et sans stigmatisation précisément de la situation.
- Plus largement, améliorer les pratiques professionnelles, la communication et les relations entre les acteurs, au-delà des enjeux de chaque partie.

Cette commission fait l'objet d'un processus formalisé diffusé à l'ensemble des professionnels du Centre Ressources Autisme.

Des outils, tels que le formulaire de déclaration d'un évènement indésirable ou le formulaire de recueil d'une plainte ou d'une réclamation contribuent à ce processus et à l'organisation de la commission incident.

### 3.4 : [Les indicateurs quantitatifs](#)

Les indicateurs quantitatifs font l'objet d'une présentation détaillée à l'occasion :

- De la rédaction du rapport d'activité
- Du rapport harmonisé transmis au GNCRA
- Des remontées d'indicateurs concernant l'activité diagnostique (délai d'attente, nombre de personnes sur la liste d'attente, nombre de diagnostics réalisés...)

### 3.5 : [L'évaluation Externe](#)

Le CRA est un établissement médico-social, au sens de la loi du 2 janvier 2002. Les obligations relatives aux évaluations internes et externes s'imposent à lui.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a instauré l'obligation, pour tout **ESSMS** (relevant de l'article L 312-1 du CASF), de faire procéder à une évaluation régulière de son activité et de la qualité des prestations délivrées. L'objectif étant d'apprécier la qualité des activités et prestations délivrées par ces établissements ou services, aux personnes accompagnées / accueillies.

La Haute Autorité de Santé a publié en 2022, afin d'améliorer le dispositif d'évaluation, une procédure nationale qui s'appliquera à tous les ESSMS. Ainsi l'évaluation interne et l'évaluation externe ne sont plus distinctes, l'évaluation par un organisme tiers devient unique.

Les enjeux de cette nouvelle procédure d'évaluation nationale sont :

- De recueillir l'expression des personnes accompagnées et de leurs représentants ;
- D'interroger les pratiques des professionnels ;
- De questionner les organisations mises en place par la gouvernance au regard des bonnes pratiques.

Cette procédure d'évaluation introduit une nouvelle méthodologie et un référentiel d'évaluation de la qualité, centré sur la personne accompagnée.

Cette procédure inclue :

- Une évaluation obligatoire quinquennale par un organisme tiers accrédité
- Une auto-évaluation

Les résultats de cette évaluation feront l'objet d'une diffusion publique, via une fiche de synthèse affichée dans les locaux du CRA, conformément au décret n°2024-1138 du 4 décembre 2024 fixant les modalités de publication des résultats des évaluations de la qualité des prestations délivrées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Au-delà de son aspect obligatoire, cette évaluation constitue un véritable levier pour l'amélioration des services fournis par le Centre Ressources Autisme.

Elle favorise le travail et la réflexion collective sur les pratiques et les outils actuels mais aussi ceux pouvant être construits dans le cadre de cette amélioration.

#### 4) Une culture de la bientraitance et un questionnement éthique continu

Dans son guide d'amélioration des pratiques « Bientraitance et gestion de signaux de maltraitance en établissement », la Haute Autorité de Santé définit la bientraitance de la manière suivante : « La bientraitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant à l'esprit le risque de

maltraitance »<sup>22</sup>. Dans ce guide, la Haute Autorité de Santé explique également que la bientraitance constitue le cœur de métier des professions de santé et sociales.

Cette vision est partagée par le CRA NPDC. En termes d'actions collectives mises en œuvre pour favoriser une culture de la bientraitance, le CRA veille à informer la personne accompagnée de ses droits, des possibilités d'action et des voies de recours via un affichage clair mais aussi via la remise des outils précédemment mentionnés et connus par l'ensemble des professionnels. Un travail est en cours sur l'adaptation de ces outils pour améliorer leur compréhension mais aussi leur accessibilité. Le Centre Ressources Autisme déploie et va continuer de déployer des actions de formations et de sensibilisations sur le thème de la bientraitance. Ces formations permettent l'actualisation des connaissances mais aussi l'interrogation sur ses pratiques, en tant que professionnel.

La bientraitance et la lutte contre la maltraitance vont s'inscrire pleinement dans la démarche qualité et de gestion des risques. Cette inscription permettra notamment la formalisation d'actions ciblées et dédiées à la promotion de la bientraitance dans le plan d'actions qualité, notamment sur les questions du signalement ou encore sur la mise en place de temps d'analyse des pratiques professionnelles.

Le Centre Ressources Autisme a pour objectif de favoriser le questionnement éthique de ses professionnels. Dans son guide de recommandations de bonnes pratiques professionnelles intitulé « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux »<sup>23</sup>, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux explique que l'éthique permet de donner du sens aux pratiques professionnelles, de faciliter une prise de décision la plus « juste » possible, de renforcer les relations de confiance entre les acteurs.

Les apports de l'éthique constituent un véritable bénéfice, d'une part à l'échelle individuelle pour les professionnels du Centre Ressources Autisme et d'autre part pour l'organisation entière. Ainsi, le CRA souhaite s'engager dans une démarche continue de questionnement éthique.

## 5) Une politique continue de formation, de veille scientifique et d'actualisation des connaissances

### 5.1: Le Comité Scientifique

Le Comité scientifique du CRA NPDC est composé d'experts locaux, nationaux et internationaux, reconnus pour leurs compétences dans le domaine du Trouble du Spectre de l'Autisme.

---

<sup>22</sup> Bientraitance et gestion des signaux de maltraitance en établissement – guide d'amélioration des pratiques. Haute Autorité de Santé. 03/10/2024 .

<sup>23</sup> Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux – guide de recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Haute Autorité de Santé. 06/2010.

Le comité scientifique a pour objectif d'apporter un regard expert dans le fonctionnement du CRA en le conseillant sur la pertinence de ses actions, tant au niveau du diagnostic que des stratégies d'accompagnement et de la recherche.

L'instance est avant tout un lieu d'échanges et de débat. Les membres émettent des avis argumentés et étayés par les avancées scientifiques et la recherche et des avis de précaution vis-à-vis de ce qui peut être dénué d'intérêt pour les personnes avec autisme. Le Comité Scientifique a été constitué en 2022

## 5.2: Une veille sur les pratiques et un plan de développement des compétences adapté

La contribution à la veille scientifique participe à l'enrichissement et à la réflexion constante sur les pratiques professionnelles de l'équipe ressources. Elle se fait par le biais de participations à des colloques, conférences, webinaires, des emprunts d'ouvrages au centre de documentation ou encore par la lecture d'articles scientifiques.

Régulièrement, le CRA propose des demi-journées thématiques permettant aux professionnels d'approfondir leurs connaissances.

Le CRA s'assure que les professionnels soient formés à l'ensemble des outils recommandés par la Haute Autorité de la santé (HAS). Cette démarche se traduit par une posture professionnelle attentive et une réflexion constante sur les pratiques. Elle se traduit également par un Plan de Développement des Compétences favorisant une actualisation continue en lien avec les données actualisées de la science.

Le plan de développement des compétences dans notre CRA répond à la nécessité de garantir une formation continue de l'ensemble de l'équipe. Il a pour objectif premier de renforcer les savoirs et savoir-faire tout en assurant l'actualisation et l'évolution des pratiques professionnelles conformément aux recommandations en vigueur.

## 6) : Des perspectives d'évolution et un plan d'action répondant aux besoins des personnes concernées

Notre CRA, dans sa démarche d'amélioration, d'un plan d'action pour répondre aux besoins des personnes concernées.

Le plan d'action s'articule autour de plusieurs axes stratégiques et est ancré dans les orientations de la Stratégie Nationale. Le document ci-dessous détaille les objectifs et actions prévues pour les années à venir :

FICHE ACTION	ORIENTATION STRATEGIQUE	OBJECTIFS	ACTIONS	PILOTES
1	<b>Intensifier le plan de repérage, de diagnostic et d'intervention des adultes non diagnostiqués</b>	Poursuite de la mesure de repérage des adultes (mesure 12)	Décliner la méthodologie conformément à la feuille de route nationale : repérer et diagnostiquer les adultes non diagnostiqués	Direction, coordinatrice médicale, médecins
		Mise en œuvre de la mesure 13	Diagnostiquer le TSA chez des enfants et des adolescents sans diagnostic actuellement en ITEP, IME, EAAP, MECS, conformément à la feuille de route nationale	Direction, coordinatrice médicale, médecins
2	<b>Améliorer le parcours diagnostique</b>	Mettre en place un plan de réduction des délais d'accès au diagnostic	Participation aux réflexions nationales pour une organisation efficace des parcours diagnostiques, réduire les délais d'accès aux parcours diagnostiques enfants, adolescents et adultes	Directions Coordinatrice médicale, médecins
		Réduire la durée totale d'un parcours diagnostique	Optimiser la programmation des bilans par accompagnement des équipes et déploiement d'outils de programmation et de planification	Chef de service
			Optimiser le processus de rédaction des évaluations	Chef de service
		Structurer une filière TND	Poursuivre le déploiement des RCP	Direction, coordinatrice médicale
		Faciliter le repérage précoce en lien avec les acteurs de 2nd ligne	Déploiement de la consultation 18 mois- 5 ans	Direction, coordinatrice médicale, médecins
		Rendre lisible le parcours diagnostique	Création d'outils grand public sur le parcours diagnostique	Ensemble de l'équipe

FICHE ACTION	ORIENTATION STRATEGIQUE	OBJECTIFS	ACTIONS	PILOTES
3	<b>Promouvoir et contribuer à la diffusion des connaissances sur les TSA en lien avec les dernières données de la science</b>	Participer à la diffusion de l'information	Actualiser les ressources documentaires	Documentaliste
			Actualiser les ressources disponibles sur le site internet	Documentaliste
			Poursuivre le déploiement de webinaire à thématiques pour les acteurs régionaux	Equipe ressources
			Mener des actions de sensibilisations à thématiques en appui aux acteurs du territoires	Equipe ressources
		Contribuer à la réflexion sur les pratiques de diagnostic, d'évaluation, de soins, de pédagogie, d'accompagnement	Programmer des comités scientifiques et participations au GT Nationaux	Direction, coordinatrice médicale
		Informier, accueillir conseiller et écouter, soutenir les bonnes pratiques et apporter un appui aux situations dites complexe	Suivre et coordonner les situations dites complexes, en appui ressources des équipes d'accompagnement et des familles	Chef de service, référent situation dite complexe
			Organisation de permanences physiques, téléphoniques, territorialisées	Chef de service
		Participer à la diffusion de l'information	Diffuser l'information sur les ressources existantes	Equipe ressources, documentaliste
	Contribuer à l'annuaire des ressources de la MDA	Equipe ressources, documentaliste		

FICHE ACTION	ORIENTATION STRATEGIQUE	OBJECTIFS	ACTIONS	PILOTES
4	<b>Diffuser les bonnes pratiques professionnelles et favoriser la montée en compétences des proches aidants</b>	Mettre en place des formations garantissant la diffusion d'informations actualisées et conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles	Déployer des formations pour les proches aidants	Responsable service de formation
			Déployer des formations pour les professionnels de l'accompagnement	Responsable service de formation
			Proposer des appuis aux pratiques, groupes d'analyse et de supervision	Responsable service de formation
			Développer un dispositif de formation multimodal	Responsable service de formation, responsable FOAD
5		Venir en appui des MDPH	Maintenir le déploiement d'actions d'informations et de sensibilisations	Assistant social
	<b>Apporter une expertise aux instances</b>		Renouveler les conventionnements	Direction
FICHE ACTION	ORIENTATION STRATEGIQUE	OBJECTIFS	ACTIONS	PILOTES

6	<b>Optimiser l'orientation des demandes entre la 2ème et la 3ème ligne</b>	Favoriser une meilleure orientation des demandes entre les 2ème et 3ème ligne	Améliorer les outils de communication sur le parcours diagnostique	Direction, référente 2nd ligne, médecins
			Déploiement de la stratégie d'animation et de soutien des SAMSAH	Direction, référente 2nd ligne, médecins
			Poursuivre la stratégie de soutien et d'animations des Edaps et PCO	Direction, référente 2nd ligne, médecins
		Accompagner la montée en compétences des 2nds lignes	Déploiement de l'équipe mobile EMA 2I, programmation de formations et d'interventions	Coordinatrice médicale, Référente 2nd ligne
		Mettre à disposition des acteurs les outils et tests d'évaluation et de diagnostic	Développer la testothèque	Documentaliste, assistant documentaliste
7	<b>Améliorer le pilotage du CRA</b>	Optimiser la qualité, consolider le suivi de l'activité, assurer la sécurité des données par le déploiement du Système informatique National	Phase d'initialisation : identification des ressources	DIRECTION
			Phase de préparation : installation technique, paramétrages, formation des administrateurs et référents	DIRECTION
			Phase de validation : tests et formation des utilisateurs	Chef de service
			Phase de production	Chef de service
<b>FICHE ACTION</b>	<b>ORIENTATION STRATEGIQUE</b>	<b>OBJECTIFS</b>	<b>ACTIONS</b>	<b>PILOTES</b>

8	Garantir la sécurité des professionnels	Assurer la sécurité, protéger la santé physique et mentale des professionnels	Déploiement du plan d'actions de prévention des risques	Direction, responsable qualité
			Actualisation continue des protocoles, procédures	Direction, responsable qualité
9	Garantir le droit à la protection des données personnelles des personnes concernées	Protéger les personnes physiques. Protéger leurs données personnelles	Tenue d'un registre des activités de traitement	Comité de suivi RGPD
			Cartographie et étude d'impact	Comité de suivi RGPD
			Mise en place d'un DPO	Comité de suivi RGPD
10	Favoriser le parcours universitaire des Personnes avec TSA	Favoriser l'accès à l'enseignement supérieur des étudiants avec TSA	Déploiement du projet AUTIMMERSIVE en partenariat avec l'Université de Lille	Direction, psychologue
			Formation des BVEH	Direction, psychologue
			Organisation de soirée d'information et de sensibilisation	Direction, psychologue
			Organisation d'une permanence campus	Direction, psychologue
			Engager une réflexion avec l'ARS et Atypie Friendly sur les opportunités d'une PCPE Etudiants	Direction, psychologue
<b>FICHE ACTION</b>	<b>ORIENTATION STRATEGIQUE</b>	<b>OBJECTIFS</b>	<b>ACTIONS</b>	<b>PILOTES</b>

11	<b>Accompagner le développement de programmes d'ETP TSA sur la région</b>	Déployer le projet régional ETP TSA	Essaimer les programmes ETP enfants et adolescents auprès des acteurs de proximité	Coordinatrice régionale ETP
		Créer et déclarer les programmes ETP Adultes	Finalisation de création du programme adulte et transférabilité auprès des acteurs régionaux	Coordinatrice régionale ETP
12	<b>Promouvoir la bientraitance pour prévenir la maltraitance</b>	Former l'ensemble des salariés à la démarche de bientraitance	Rédaction d'une charte interne, nommer un référent bientraitant	Responsable qualité
			Actualisation des outils et ressources disponibles	Responsable qualité
			Programmation sessions formations	Responsable RH
13	<b>Promouvoir l'autodétermination et la pair aideance</b>	Valoriser les savoirs expérientiels des pairs-experts et développer la connaissance sur l'autodétermination	Poursuivre le déploiement des Communautés de pratiques (COP) sur différentes thématiques	Chef de service, assistant social
			Proposer des actions de sensibilisations/formations pour les proches aidants	Responsable formation proches aidants
			Sensibilisation l'ensemble des professionnels du CRA à l'autodétermination	Responsable RH
14	<b>Sensibiliser au Trouble du Spectre de l'Autisme</b>	Comprendre les particularités cognitives et sensorielles en s'immergeant, se confrontant aux sensations et ressentis	Finalisation de la mallette AUTIMMERSIVE	Educatrice spécialisée
			Déploiement de la salle immersive	Direction, équipes ressources, documentaliste, responsable service de formation
			Être accompagné par un pair-aidant à l'occasion de l'expérience immersive.	Direction, assistant social

	<b>Sensibiliser au Trouble du Spectre de l'Autisme</b>		Envisager la perspective du recrutement d'un pair expert 0,5 ETP	
		Proposer aux acteurs du territoire un outil pédagogique immersif	Coconstruire un parcours immersif utilisateurs (étudiants, proches aidants, personnes concernées, familles...)	Direction, équipes ressources, documentaliste, responsable service de formation, assistant social
		Proposer le parcours immersif en lien avec le centre de documentation	Améliorer la manière dont l'information sur l'autisme est comprise	Documentaliste
15	<b>Garantir la qualité des services rendus</b>	S'inscrire dans une démarche continue d'amélioration de la qualité	Déploiement de l'évaluation externe conformément à la réglementation.	Direction, Responsable qualité
			Suivi et déploiement du plan d'actions qualité	RQ
16	<b>Promouvoir la qualité de vie au travail</b>	Poursuivre la promotion d'une politique favorisant la QVCT	Déploiement du DUERP	Direction, RQ
			Assurer une veille sur les appels à projets QVT	RQ
17	<b>Promouvoir une politique RH au service de la stratégie et de la qualité de l'accompagnement</b>	Poursuivre l'amélioration des parcours d'intégration des nouveaux salariés, stagiaires	Finaliser le parcours nouveau salarié, stagiaires	Responsable RH
			Actualiser les procédures	Responsable RH
			Mettre à jour les outils RH	Responsable RH
			Anticiper sur les besoins en compétences et nouveaux métiers	Direction, responsable RH

FICHE ACTION	ORIENTATION STRATEGIQUE	OBJECTIFS	ACTIONS	PILOTES
18	<b>Garantir un accompagnement conforme aux RBBP et s'inscrire dans un plan de formation continu</b>	Favoriser la montée en compétences de l'équipe	Poursuivre la supervision médicale par un médecin senior	Direction, coordinatrice médicale
			Déployer un PDC conformément aux orientations stratégiques nationales	Direction, RRH
			Poursuivre les analyses de pratiques et les supervisions	Direction, RRH
			Mettre à jour les outils RH	RRH
19	<b>Contribution aux projets de recherche</b>	Participer à des projets en collaboration avec des équipes de recherche	Participation du CRA à la cohorte Marianne, projets de validation d'outils (PREPS AMSE, validation ESEAA), projet TEDIS	Coordinatrice médicale
20	<b>Contribution à l'animation d'un réseau régional</b>	Coordonner, renforcer l'action du CRA au niveau régional	Organisation de rencontres régionales	Équipe complète
			Asseoir l'organisation des permanences territorialisées	
			Sensibiliser les acteurs	
			Participation à des groupes de travail	
			Organisation de webinaires, ateliers, matinales d'informations	
Participation à des COPILs				
21	<b>Prévenir le risque suicidaire</b>	Engager une réflexion sur les actions au niveau régional de prévention du risque suicidaire	Déploiement COP, actions de sensibilisation	Chef de service, assistant social

FICHE ACTION	ORIENTATION STRATEGIQUE	OBJECTIFS	ACTIONS	PILOTES
22	<b>Garantir un parcours professionnel de qualité pour les personnes concernées</b>	Favoriser l'insertion professionnelle	Informier et sensibiliser	Coordinatrice régionale insertion professionnelle
			Conseiller	
			Rencontrer	
			Soutenir	
			Former	
23	<b>Faciliter l'accès aux soins</b>	Développer des collaborations de proximité avec les services de santé. Dépôt d'une note d'opportunité auprès de l'ARS	Ecriture du projet	Direction, équipe ressources
			Transmission à l'ARS d'une note d'opportunité de déploiement du projet	Direction
			Sensibiliser et former les professionnels de santé.	Equipe ressources
			Outiller d'un chariot à dire spécifique TSA les services de santé	Equipe ressources
			Proposer la signature d'une charge d'accueil aux professionnels sensibilisés	Direction, équipe ressources
24	<b>Faire participer les personnes concernées et leurs familles aux actions du CRA</b>	Renforcer la place du COS	Consulter le COS pour tout avis	Direction, Présidente du COS
			Elargir la composition du COS	
			Rendre plus accessible le COS	
		Mesurer les actions engagées	Enquête de satisfaction annuelle	Responsable qualité
			Gérer et traiter les plaintes et les réclamations	

## CONCLUSION

Ce projet d'établissement marque une étape essentielle dans l'évolution de notre organisation. Construit autour d'axes clés identifiés et conformément aux missions dédiées à notre CRA, il reflète notre volonté d'être au plus proches des besoins des personnes concernées. Nous remercions toutes les personnes qui ont contribué à ce travail ambitieux.

Nous souhaitons exprimer notre profonde gratitude à l'ensemble des professionnels, des personnes concernées et des partenaires qui ont contribué à l'élaboration de ce projet d'établissement. Leur expertise, leur engagement et leur collaboration ont été essentiels pour définir une vision partagée et des objectifs aux services des personnes concernées par le TSA. Ce projet d'établissement est le fruit d'un travail collectif, et chaque apport a permis de lui donner sens et cohérence.

La mise en œuvre de ce projet reposera sur une mobilisation continue de l'ensemble de l'équipe. Nous restons déterminés à évaluer nos actions et à être à l'écoute des personnes concernées. Nous nous engageons à ajuster nos pratiques pour garantir des services de qualité.

Enfin ce projet reflète une ambition partagée avec l'ensemble de l'équipe pour offrir des services toujours plus accessibles et efficaces avec à nos côtés, nos instances de gouvernance qui jouent un rôle essentiel.

Elles nous apportent un soutien constant et stratégique : « Elles nous aident à relever les défis de ces trois dernières années et à poursuivre nos objectifs avec efficacité, rigueur et soutien quotidien. Notre COS constitue également un soutien précieux par ses avis, remarques et propositions. Il joue un rôle déterminant pour notre CRA. A ce titre, nous souhaitons lui laisser le soin de conclure, en apportant son regard éclairé sur notre projet d'établissement »<sup>24</sup>

Les membres du Conseil d'Orientation Stratégique soulignent que ce projet est « très riche et complet répondant à la fois à une expertise attendue, mais articulée avec tous les acteurs du territoire impliqués et concernés par le parcours de vie des personnes avec TSA ou à risque de TSA.

Il s'inscrit dans la continuité de nos échanges de ces trois dernières années : toujours de l'écoute, de l'innovation, de la remise en question, de la grande qualité des pratiques, de la concertation avec toutes les personnes concernées par le TSA, de loin ou de près.

Il fait état de beaucoup d'attention pour les personnes concernées et leur famille

Ce projet reflète l'énorme travail de toute une équipe, la réflexion, la rédaction et la mise en œuvre, dans le respect des Recommandations de Bonnes Pratiques au service des personnes »<sup>25</sup>

---

<sup>24</sup> Karine Van-lierde, directrice du CRA NPDC

<sup>25</sup> Odile Annota, présidente du COS CRA NPDC