

A photograph of a modern library or study area. In the foreground, there are two blue armchairs and a round wooden coffee table on a black and white patterned rug. In the background, there are bookshelves filled with books, a desk with a chair, and a white reception counter. The lighting is warm and the atmosphere is calm.

Synthèse de l'activité du CRAIF en 2020

Former de plus en plus d'acteurs

La formation et la sensibilisation sont devenues des missions importantes du CRAIF avec le recrutement d'un professionnel supplémentaire.

C'est l'un des objectifs majeurs du **Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens** signé en janvier 2020.

Avec les conditions sanitaires en 2020 du fait de la COVID 19, le CRAIF s'est adapté à la situation et a multiplié ses sessions de sensibilisations et de formations à distance : webinaires pour les professionnels, ateliers virtuels pour les aidants, nouveaux modules E FLAP (plateforme de formation en ligne à destination des professionnels) et création d'une plateforme de formation en ligne à destination des aidants.

En 2020, ce sont près de **8 000 personnes (plus de 5 000 professionnels et près de 3 000 aidants)** qui ont participé à des sessions de **sensibilisations ou de formations** du CRAIF (en présentiel ou en distanciel) : professionnels des hôpitaux de jour, d'IME, des Plateformes de Diagnostic de Proximité, des Plateformes de Coordination et d'Orientation, de l'Education Nationale, de 1^{ère} et 2^{ème} ligne, des aidants, des personnes autistes avec la volonté de croiser les professionnels sanitaires et médico-sociaux...

Dans le même temps, plus de **1 500 professionnels** se sont connectés sur **E FLAP** pour suivre au moins un module. Enfin, le CRAIF a développé des kits d'informations et de sensibilisations pour les professionnels des UEMA, UEEA et PCO.

Animer le réseau en Ile-de-France

Le CRAIF a renforcé son rôle **d'animateur du réseau** des acteurs de l'autisme en Ile-de-France. Notamment, sur le **volet diagnostic**, avec les équipes des Centres de diagnostic, celles des PDAP et celles des PCO avec le pilotage de l'ARS.

Aussi, le CRAIF a lancé les éléments relatifs à la création d'un groupe de travail **autour des TND** du fait que les TSA sont au sein des TND avec des prises de contacts avec les responsables du projet START et du centre d'excellence.

De plus, sur la thématique de la **prise en charge**, le CRAIF a poursuivi ses échanges et ses relations avec différents acteurs (DIH, associations gestionnaires et de familles, établissements sanitaires et médico-sociaux...) pour mieux identifier les difficultés sur le terrain et pour pouvoir mieux y répondre.

Enfin, le CRAIF a maintenu des liens forts avec les **organisations régionales et nationales** (ARS, ministère, Défenseur des Droits...).

Appuyer les dispositifs sur le volet diagnostic

Suite aux travaux de la **DITP** en 2019, le CRAIF a accompagné les CDE dans la mise en place de leur plan d'action :

- Le recrutement de la **Task-force** pour chaque CDE pour réduire les demandes en attente,
- Animation des groupes de travail pour faciliter leur activité,
- Organisation des coopérations avec les acteurs de 2^{nde} ligne (PCO, PDAP, CDE),
- Appui des projets au niveau du diagnostic des adultes.

L'enjeu pour le CRAIF est de faciliter le parcours diagnostic pour les personnes autistes et leurs familles et aussi de favoriser le travail collaboratif entre l'ensemble des acteurs du diagnostic en Ile-de-France. Un travail sur la territorialité est initié en 2020, sous pilotage de l'ARS.

Mieux informer les usagers

Le CRAIF a été sollicité en 2020 avec **4 584 demandes reçues**, en sachant que le système d'enregistrement des demandes a changé (par exemple, les 3 000 demandes de formation reçues en 2020 ne rentrent plus dans ce décompte). Une diminution des appels a été constatée pendant le 1^{er} confinement, suite aux conditions sanitaires liées à la COVID.

Pour autant, le CRAIF a développé et optimisé son 1^{er} niveau de réponse avec la production d'outils (fiches réponses dédiées) et la refonte du site internet.

Cependant, les demandes proviennent principalement des familles, suivi des personnes autistes puis des professionnels (c'est la première fois que les professionnels arrivent après les personnes autistes).

Demandes stables suivant les âges

Âge des personnes concernées par les demandes :

Moins de 8 ans : légère hausse des demandes : 497 en 2020 (419 en 2019)

8 à 16 ans : stabilité des demandes : 329 en 2020 (328 en 2019)

Plus de 16 ans : stabilité des demandes : 672 en 2020 (669 en 2019).

La légère hausse des demandes pour les enfants de moins de 8 ans peut correspondre à la mise en place opérationnelle des PCO et qui ont demandé aux familles et aux professionnels d'avoir plus d'informations.

Toujours des demandes sur le diagnostic

Comme l'année précédente, les demandes les plus importantes concernent la documentation, le diagnostic et la prise en charge.

Même avec les conditions sanitaires compliquées, les demandes concernant la documentation arrivent en tête des demandes au CRAIF.

Même avec l'arrivée de nouveaux dispositifs et la montée en compétences des acteurs sur le terrain, les demandes de diagnostic et de prise en charge restent les demandes principales des familles mais aussi des personnes autistes adultes.

Enfin, les demandes de formation des professionnels, des aidants familiaux et aussi des personnes autistes sont en hausse.

Des demandes qui viennent surtout de Paris

Origine des demandes :

Environ 60% des demandes viennent de Paris,

Environ 6% par département de la petite couronne (92, 93, 94),

Environ 5% par département de la grande couronne (77, 78, 91, 95)

Environ 1% des demandes sont en dehors de la région Ile-de-France et 1% de l'étranger.

Le contexte sanitaire a changé l'origine des demandes où ce sont surtout les Parisiens qui ont sollicité le CRAIF, alors que l'an dernier, cela correspondait à 40%.

Sur le reste des origines géographiques de la demande, on reste sur le même principe que l'implantation du CRAIF joue un rôle sur l'origine géographique des demandeurs (plus on s'éloigne géographiquement du CRAIF, moins on le contacte).

La stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neurodéveloppement

En 2020, les actions de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement se sont multipliées.

Pour rappel, cette stratégie repose sur 5 engagements, dans lesquels le CRAIF s'inscrit pleinement :

- Renforcer la recherche et les formations,
- Mettre en place les interventions précoces prescrites par les recommandations de bonnes pratiques,
- Garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes,
- Favoriser l'inclusion des adultes,
- Soutenir les familles

Ainsi, en Ile-de-France, cela s'est traduit par :

- Travail sur la réduction des demandes en attente dans les centres de diagnostic,
- Développement des PCO avec la mise en place des premiers forfaits d'intervention précoce,
- Mise en place d'outils de sensibilisation pour le repérage (guide de repérage, vidéos),
- Nomination des professeurs ressources TSA de l'Education Nationale et accompagnement les UEMA/UEEA.



© ANECAMSP – Campagne « Agir tôt » - Avril 2020

Les temps forts en 2020

La crise sanitaire en 2020 a bouleversé l'organisation des acteurs de l'autisme en Ile-de-France et a obligé le **CRAIF à transformer son activité** pour répondre au plus vite aux attentes des usagers, notamment durant les 2 premiers mois (mars et avril 2020)



Standard téléphonique

Plages horaires plus large pour répondre aux **300 appels** durant cette période et **appui à Autisme Info Service** pour apporter des réponses complémentaires.

ARS Ile-de-France

Création de **2 guides spécifiques** pour les établissements adultes et pour la pratique des tests sur les personnes TSA.

Sollicitations par mail

Plus de **350 demandes** aux professionnels du CRAIF durant cette période.

Adultes autistes

Dispositif spécifique pour répondre aux besoins des adultes autistes avec le **GNCRA et le Centre de Diagnostic Adulte de la Pitié-Salpêtrière**.

Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées

Liens réguliers pour répondre aux interrogations des personnes autistes, des familles et des professionnels.

Ateliers virtuels et webinaires

8 formations en ligne pour près de **2 000 participants** (aidants et professionnels).

Enquêtes

2 questionnaires avec près de **1 000 répondants**, pour recueillir les besoins et attentes des aidants, des personnes autistes et des professionnels.

Site internet du CRAIF

Dossier en ligne pour trouver des aides et des conseils durant cette période avec près de **70 000 visiteurs**.

Animation du réseau

Contacts et échanges avec une **trentaine d'acteurs des TSA et TND (PCO, CDE, Associations...)** en Ile-de-France durant cette période pour soutenir les réponses et identifier les besoins localement.

Newsletter

5 newsletters durant cette période à plus de **6 000 abonnés**.

Conclusion

La crise sanitaire a certes diminué les échanges/rdv physiques en 2020 (internes et externes), mais a demandé une adaptation et modification d'un grand nombre d'offres de services, conséquentes.

Toutefois, le CRAIF a répondu à l'ensemble des objectifs mentionnés dans son CPOM, hormis les sessions de formation en présentiel.

Perspectives 2021

- **Former de plus en plus d'acteurs** : Développer la formation à distance avec en priorité la montée en compétences des professionnels de 2nde ligne sur le volet diagnostic, sensibiliser les professionnels de 1^{ère} ligne, travailler sur la mesure 56 de la stratégie nationale (programme Education Thérapeutique du Patient : animation d'un COPIL et coordination des programmes en lien avec l'ARS et le GNCRA),
- **Animer le réseau des acteurs en Ile-de-France** : Développer le réseau des acteurs TND hors TSA, développer les relations avec les acteurs en lien avec les GEM (mesure 29), l'habitat inclusif (mesure 16), l'emploi accompagné (mesure 23) et la santé pair (mesure 57) pour anticiper et aider à la mise en place de ces futures mesures en Ile-de-France, continuer à animer le réseau des acteurs et dispositifs TSA/TND sur le volet diagnostic (PCO, PDAP, CDE) et sur le volet de la prise en charge (DIH, établissements, associations...) et travailler avec les partenaires et l'ARS sur la transformation de l'offre de service (accompagner la transformation de l'offre de service des établissements pour mieux accompagner les personnes autistes).
- **Appuyer les dispositifs sur le volet diagnostic** : Accompagner les CDE pour faire baisser les demandes en attente, favoriser le travail collaboratif avec les acteurs de 2nde et 3^{ème} ligne sur le volet diagnostic et améliorer l'accès au diagnostic pour les adultes en Ile-de-France avec un appui au repérage des adultes (mesure 37), travail sur la territorialisation avec l'ARS et les CDE (définition d'un périmètre et des dispositifs travaillant directement avec chaque CDE).
- **Mieux informer les usagers du CRAIF** : Continuer à développer et faciliter l'accès à l'information pour les personnes autistes, les familles et les professionnels.
- **Optimiser l'activité du CRAIF** : Continuer à optimiser l'activité du CRAIF (démarche qualité, projet d'établissement), organiser l'équipe pour répondre aux enjeux actuels et aux besoins des usagers (réponses aux demandes simples et aux demandes complexes, enjeux liés à l'insertion sociale et professionnelle, anticiper les mesures à venir...).