

SYNTHÈSE DE L'ACTIVITÉ

du Centre de Ressources Autisme Île-de-France



Sommaire

Contexte	3
2023 : Le CRAIF rejoint la Maison de l'autisme	3
2023 : Sortie de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement	5
Les missions du CRAIF	6
Les actions du CRAIF en 2023	7
Former et sensibiliser	7
Animer le réseau en Île-de-France	8
Appuyer les dispositifs en charge du diagnostic	9
Toujours mieux informer et soutenir nos usagers.....	10
Conclusion	13
Perspectives.....	14
Continuer à faire évoluer nos ressources	14
Animation du réseau	14
Contrat Pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM)	14
Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS).....	14
Accès facilité aux ressources concernant le diagnostic.....	15

Contexte

2023 : Le CRAIF rejoint la Maison de l'autisme

Lors de la Conférence Nationale du Handicap (NCH) du 11 février 2020, le Président de la République française, Emmanuel Macron, a souhaité la création d'une Maison de l'autisme, comme lieu de ressources, d'échanges et d'accompagnement.

Dès le départ du projet, le CRAIF a été identifié comme un acteur clé en Île-de-France et donc désigné comme un des trois porteurs du projet, avec le groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA) et Autisme Info Service (AIS). Le CRAIF a donc contribué dès 2021 à la co-construction du projet Maison de l'autisme, qui a ouvert ses portes le 2 avril 2023.

Les dates clés du projet :

- **Février 2020** : Annonce du projet Maison de l'autisme lors de la CNH
- **2021-2022** : Co-construction du projet avec les parties prenantes, sous pilotage de la Délégation Interministérielle pour l'autisme au sein des TND
- **Décembre 2022** : Lancement officiel des travaux
- **Décembre 2022 à avril 2023** : Réalisation des travaux
- **Mars 2023** : Déménagement du CRAIF
- **Avril 2023** : Ouverture de la Maison de l'autisme
- **14 novembre 2023** : Visite de la Maison de l'autisme par le Président de la république, Emmanuel Macron



La Maison de l'autisme

L'équipe du CRAIF s'est fortement mobilisée lors du premier trimestre 2023 afin de maintenir son activité tout en anticipant et organisant le déménagement. En une semaine, l'équipe s'est installée dans les nouveaux locaux et a repris son activité. Cette reprise a été très rapide, mis à part l'Espace Information Documentation qui n'a été aménagé qu'en juillet 2023. Durant ce délai, les documentalistes ont maintenu une activité importante de diffusion d'informations et de ressources.

Au sein de la Maison de l'autisme, le CRAIF est responsable de l'accueil du public et de l'animation de l'espace du rez-de chaussé (750 m²). En sus de ses missions historiques, le CRAIF dispense de l'accueil sans rendez-vous, tous les jours de 10h à 13h et de 14h à 17h (à l'exception du mardi matin). Les visiteurs, personnes concernées, proches aidants ou professionnels, sont accueillis par une agente d'accueil, qui donne un premier niveau d'informations, et deux éducateurs spécialisés qui informent sur les ressources, outils, approches recommandées, etc. Ils travaillent en étroite relation avec le Pôle Clinique afin de réorienter certaines demandes si besoin. Pour assurer cet accueil, l'équipe du CRAIF a été renforcée de trois nouveaux professionnels, qui constituent le Pôle Accueil.

CRAIF - Trombinoscope

Craif
Centre de Ressources Autisme
Île-de-France
CRAIF - Maison de l'Autisme
10, Rue Waldeck Rochet
93300 Aubervilliers
01 49 28 54 20
www.craif.org

Direction



Pôle Accueil



Pôle Documentaire



Pôle Projet et Formations



Pôle Administratif



Pôle Clinique



2023 : Sortie de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement



En novembre 2023 est parue la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, Tdah, Tdi. Elle se décline par 6 engagements et 81 mesures, certaines spécifiques à l'autisme et d'autres non.

Cette Stratégie s'accompagne d'une augmentation conséquente des budgets alloués, soit 680 millions de moyens nouveaux budgétés pour sa période de déploiement.

Bien que commune aux TND, la Stratégie comporte également des approches spécifiques par catégorie de TND pour tenir compte de leurs spécificités propres.

En 2023, le CRAIF a d'ores et déjà contribué au déploiement de certaines mesures de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement pour lesquelles les centres de ressources autisme sont missionnés. Les CRA sont en effet associés à de nombreuses mesures de cette stratégie, notamment celles concernant le diagnostic, la formation (à destination des professionnels, des aidants et des personnes autistes), la diffusion de ressources (notamment dans le cadre de la mesure 77 qui concerne la Maison de l'autisme), mais également l'accompagnement au développement de nouveaux dispositifs afin de répondre aux besoins de toutes les personnes concernées.

Les missions du CRAIF

Les missions historiques du CRAIF ont évoluées en 2023, dans le contexte du projet Maison de l'autisme et sur l'impulsion du nouveau projet d'établissement, finalisé en septembre 2022. Pour rappel, le CRAIF intervient dans le respect des lois, circulaires, décrets, chartes, recommandations de bonnes pratiques professionnelles, stratégies et plans autisme nationaux.

Le décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 définit les dix missions des centres de ressources autisme :

1. Accueillir, écouter, informer, conseiller et orienter les publics.
2. Promouvoir et contribuer à la diffusion d'informations actualisées sur les troubles du spectre de l'autisme et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
3. Apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels, réaliser ces bilans pour les cas complexes.
4. Participer au développement des compétences des aidants familiaux et des professionnels en promouvant des actions de sensibilisation ou de formation.
5. Apporter son concours à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.
6. Contribuer à la veille et à la réflexion sur les pratiques professionnelles.
7. Participer au développement d'études et de projets de recherche en lien avec des équipes ou des unités de recherche.
8. Participer à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans le parcours des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.
9. Apporter leur expertise et leur conseil à l'agence régionale de santé, aux services territoriaux de l'État et aux collectivités territoriales.
10. Apporter leur expertise et leur conseil aux instances nationales et internationales intervenant dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme.

Le CRAIF présente une particularité par rapport aux autres CRA concernant la mission de diagnostic. Les évaluations et diagnostics sont en effet réalisés par les 10 centres de diagnostic et d'évaluation de l'autisme (CDEA) franciliens conventionnés avec le CRAIF. En 2023, le CRAIF a conventionné avec un nouveau CDEA : le Service Diapason qui a ouvert ses portes dans le département de l'Essonne (91).

Les actions du CRAIF en 2023

Former et sensibiliser

En 2023, le CRAIF a continué à déployer des actions de sensibilisation de formation auprès de divers publics :

- **Les professionnels de l'accompagnement** : pour permettre une montée en compétence mais également pour actualiser les connaissances de ces professionnels au regard de l'évolution de la science et des outils existants.
- **Les professionnels du droit commun et de divers domaines privés** : qui sont davantage amenés à rencontrer des personnes autistes grâce à une société de plus en plus inclusive.
- **Les proches aidants** : en continuant à proposer un programme annuel conséquent et déployé dans tous les départements d'Île-de-France.
- **Les personnes concernées** : afin de les accompagner dans une meilleure compréhension de leur diagnostic et de leurs troubles.



Afin de répondre aux besoins et aux attentes du plus grand nombre de nos usagers, nous avons diversifié nos formats de formations, en proposant certaines sessions plus courtes mais aussi en distanciel. Nous avons également continué à proposer des webinaires, qui rencontrent toujours un succès important.

Soucieuse d'aller toujours plus vers ses usagers, l'équipe du CRAIF s'est beaucoup déplacée en 2023 afin de sensibiliser des partenaires, de faire connaître nos ressources, de participer à des forums dans plusieurs départements franciliens, etc.

Enfin, 2023 a été l'année du lancement du projet E-Flap 2.0. Depuis sa création, la plateforme de formation de formation en ligne a enregistré de très faible taux d'engagement. C'est pourquoi nous travaillons actuellement sur la refonte d'E-Flap en créant des modules de formation plus impactants. En s'inspirant du micro-learning, la plateforme proposera des parcours de formations plus courts, interactifs et concrets. Ce projet a reçu le soutien de l'ARS avec l'obtention d'un crédit non reconductible.

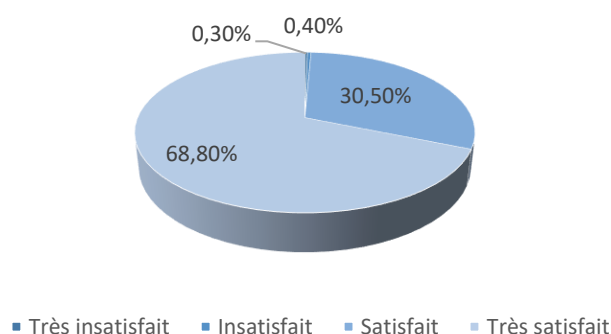
Les actions de sensibilisation et de formation 2023 en quelques chiffres :

- Nombre de session de formation/sensibilisation au CRAIF : **141**
- Nombre d'intervention hors les murs (sensibilisations, forums, etc.) : **178**
- Nombre de formations en distanciel : **10**
- Nombre de professionnels formés : **4 380**
- Nombre de proches aidants formés : **936**

- Nombre de personnes autistes formées : **152**
- Nombre d'inscrits sur E-Flap : **9 974**

Soucieux de toujours améliorer la qualité de nos sensibilisations et formations, nous interrogeons systématiquement les personnes formées. Nous pouvons constater que les retours sont très positifs (292 répondants) :

Résultats questionnaire de satisfaction des formations du CRAIF 2023



Animer le réseau en Île-de-France

En 2023, le CRAIF a poursuivi son action d'animation des acteurs de l'autisme en Ile-de-France. Le CRAIF a notamment animé un groupe de travail d'assistants sociaux qui s'est réuni trimestriellement :

FOCUS : Groupe de Travail des assistants sociaux

Programme :

- Intervention d'un ou plus acteurs experts dans le domaine
- Modalité de participation mixte présentielle et distance

Participants :

Assistants de service social, conseillers en économie sociale et familiale (CESF), et travailleurs sociaux.

Objectifs :

- Partager des connaissances, ressources et procédures
- Travailler sur des thématiques précises : l'orientation, etc.
- Développer un réseau de professionnels et partager ses compétences

Dans une perspective similaire, un groupe de travail réunissant des acteurs de l'emploi franciliens engagés dans l'insertion professionnelle des personnes autistes a été créé fin 2023 :

FOCUS : Groupe de Travail des acteurs de l'emploi franciliens

Objectifs :

- Favoriser l'échange entre professionnels, mutualiser les connaissances et l'expertise propres à chacun
- Identifier les ressources, dispositifs et aides spécifiques présents sur le territoire
- Échanger autour des enjeux liés à l'insertion professionnelle des personnes autistes

Le CRAIF a poursuivi ses échanges et ses relations avec différents acteurs (DIH, associations gestionnaires et de familles, établissements sanitaires et médico-sociaux...) afin de promouvoir la qualité de l'accompagnement dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques professionnels.

Le CRAIF, en partenariat avec l'ARS Île-de-France, a coanimé le réseau des porteurs des Unités Résidentielles franciliennes à travers de régulières rencontres permettant d'aborder les enjeux de ces unités (enjeux RH, enjeux architecturaux, etc.). Avec ce même partenaire, le CRAIF a participé au déploiement des premières PCO 7-12 ans franciliennes.

Toujours en partenariat avec l'ARS Île-de-France, le CRAIF participe à la réflexion concernant le déploiement des Groupes d'entraides mutuelles (GEM). Il s'agit d'accompagner les GEM TSA d'ores et déjà constitués tout en capitalisant sur cette expérience pour permettre la création de nouveaux GEM. Ce travail d'accompagnement a permis de nourrir une réflexion sur l'évolution possible du cahier des charges des GEM.



Appuyer les dispositifs en charge du diagnostic

L'enjeu du diagnostic est resté fort en 2023. A titre d'indication, près de 50% des sollicitations que nous avons reçues par mail ou téléphone concernaient ce sujet. Le CRAIF accompagne donc les familles et les personnes concernées, aussi bien en amont qu'en aval du diagnostic, pour apporter la meilleure fluidité possible dans leur parcours et diffuser les ressources qui pourraient leur être nécessaires.

Cet accompagnement est rendu possible grâce à la collaboration entre les structures de diagnostic de deuxième et troisième ligne, notamment lors des rencontres territoriales coanimées par l'ARS Île-de-France et le CRAIF.

Ces rencontres réunissent les acteurs du parcours diagnostic, afin de fluidifier le parcours.

FOCUS : Les rencontres territoriales

Participants : CDEA, PCO, PDAP et CMP renforcés dans le cadre de la démarche régionale de renfort.

Objectifs :

- Faire de rencontrer des acteurs des lignes expertes et lignes 2.
- Permettre aux services de présenter leur fonctionnement pour faciliter la complémentarité des interventions.
- Identifier les situations problématiques telles que : questions RH, difficulté dans la mise en œuvre des RBPP.
- Harmoniser au niveau régional les articulations du parcours et les stratégies de coopération entre services entre les différents départements tout en tenant compte des singularités territoriales.

Le CRAIF a établi des conventions avec 10 Centres de diagnostic et d'évaluation de l'autisme (CDEA) présents en Île-de-France. Nous les accompagnons en soutenant leur complémentarité, leur répartition territoriale ou encore en se faisant leur porte-parole auprès de certaines instances (ARS, Education nationale, etc.).

Toujours mieux informer et soutenir nos usagers

Il est dans la nature du CRAIF de répondre de manière inconditionnelle à toutes les demandes qu'il reçoit. Comme indiqué précédemment, les familles et les personnes autistes sollicitent en premier lieu le CRAIF pour obtenir un soutien concernant la question du diagnostic. Le deuxième motif de sollicitation concerne les accompagnements : quelles sont les approches recommandées et comment à accéder à une réponse correspondant aux besoins spécifiques de la personne concernée.

Les sollicitations 2023 en quelques chiffres :

- Sollicitations et réponses par mails : **14 881**
- Sollicitations et réponses par téléphone : **7 813**



Concernant les âges des personnes pour lesquelles les demandes sont adressées, on constate le pourcentage concernant les 0-6 ans et 6-12 ans est équivalent (autour de 20%) mais augmente lorsqu'il s'agit des adolescents (27,5%) et des adultes (32,3%).

En tant que Centre de ressources, le CRAIF est également très actif dans ce qu'il peut proposer à ses usagers. Nous avons donc une stratégie de communication et de diffusion en permanente évolution afin de répondre aux besoins d'accès aux ressources et d'apporter un accès à des informations fiables et actualisées. En 2023, le CRAIF a édité un dossier thématique concernant les fratries : « *Frère ou sœur d'une personne autiste : de la connaissance à la reconnaissance* ».

En 2023, le CRAIF a également proposé de nouveaux ateliers pour répondre aux besoins des adultes autistes. Ces groupes, ayant des thématiques diverses, ont permis aux participants d'échanger, d'exprimer des difficultés rencontrées et d'obtenir du soutien.

Le CRAIF a également poursuivi ses actions en faveur de l'accessibilité aux loisirs (sport et culture) en rencontrant différents acteurs et en participant à divers projets tels que : l'étude de l'accessibilité des personnes autistes aux JOP 2024 avec Direction Générale des Jeux Olympiques et Paralympiques, contribution à la Mesure 68 de la SNA avec le Ministère de la Culture.

L'accès aux ressources 2023 en quelques chiffres :

- Connexions au site internet : **436 000**
- Connexions à la base documentaire : **7 650**
- Personnes inscrites sur la plateforme E-Flap : **9 974**
- Nombre moyen de lecteurs de notre newsletter mensuelle : **6 000**
- Nombre d'ouvrages empruntés : **588**
- Nombre de demandes traitées par les documentalistes : **1 632**
- Nombre d'abonnés sur les réseaux sociaux (YouTube, LinkedIn, Facebook et Twitter) : **25 106**

Depuis avril 2023, le CRAIF assure l'accueil des visiteurs venant à la Maison de l'autisme. Les visiteurs peuvent recevoir des informations et accéder aux ressources disponibles (matériel éducatif et pédagogique, accès à l'Espace Information Documentation, matériel sensoriel, etc.).

Les visiteurs de la Maison de l'autisme en quelques chiffres :

- **143** personnes autistes
- **639** proches aidants
- **795** professionnels

En 2023, le CRAIF a contracté des partenariats avec certaines MDPH franciliennes afin, notamment, de former les agents mais également de tenir des permanences pour rencontrer les usagers au plus près de leur domicile.

Les partenariats avec les MDPH

Actions :

- Sensibilisation des agents de la MDPH.
- Rencontre avec les personnes autistes et familles pour présentation des actions.

Objectifs : Développer les actions principales du CRAIF dans les territoires ; Être au plus proche des personnes (Familles, personnes concernées, tout public, professionnels) ; Être repéré en tant qu'acteur expert sur le TSA.

L'évènementiel en quelques dates :

L'arrivée du CRAIF à la Maison de l'autisme a amené l'équipe à participer activement à l'organisation d'événements divers à résonnance régionale et nationale : conférences, tables rondes, expositions, etc.

- **17 mai 2023** : Journée Portes ouvertes de la Maison de l'autisme.
- **7 juin 2023** : Séance de signatures des ouvrages de Lali Dugelay « L'autisme est mon super pouvoir » et de Matthieu Lancelot « La dialectique du même et de l'autre ».
- **21 juin 2023** : Début d'un cycle de trois conférences sur l'autisme animée par le Professeur Catherine Barthélémy.
- **27 juin 2023** : Soirée de lancement du dossier thématique « *Frère ou sœur d'une personne autiste : de la connaissance à la reconnaissance* » réalisé par le CRAIF.
- **11 octobre 2023** : Participation au lancement du projet ARIA.
- **19 octobre 2023** : Visite de la Maison de l'autisme par Fadila Khattabi, ministre déléguée chargée des personnes âgées et des personnes handicapées.
- **14 novembre 2023** : Visite du Président de la République, Emmanuel Macron, accompagné d'Aurore Bergé, ministre des solidarités et des familles, et de Fadila Khattabi, ministre déléguée chargée des personnes âgées et des personnes handicapées, dans le cadre de l'annonce de la Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement.
- **22 novembre 2023** : Journée « Autisme et insertion professionnelle ».
- **14 décembre 2023** : Vernissage de l'exposition « Lilou » de Lucie Hodiesne.

Conclusion

L'année 2023 a été une année de changements. Le CRAIF a su diversifier les réponses à apporter aux demandes de ses usagers et faire évoluer sa stratégie de diffusion des ressources.

Toujours plus présent sur le territoire francilien, le CRAIF a continué à se positionner comme un acteur ressource reconnu concernant l'autisme. Ces actions furent notamment possibles grâce à un partenariat rapproché avec l'équipe de l'ARS Île-de-France en charge de la Stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement.

Rejoindre la Maison de l'autisme a également permis de créer de belles synergies avec les autres acteurs de ce projet, Autisme info services et le groupement national des CRA. Ces synergies ne manqueront pas de se poursuivre en 2024.



Perspectives

Continuer à faire évoluer nos ressources

Le CRAIF poursuit d'ores et déjà sa stratégie d'évolution de diffusion de ressources. 2024 sera l'année des lancements d'une série de podcasts sur l'autisme « Signes ». De plus, notre plateforme de formation en ligne E-Flap proposera les premiers modules de sa nouvelle version.

Un livret adressé aux parents à la suite de l'annonce du diagnostic sera également prochainement diffusé, en format papier et téléchargeable « *Mon enfant est autiste : que faire après le diagnostic ?* ».

Un livret répertoriant les acteurs culturels franciliens engagés dans l'accessibilité des personnes autistes, à destination des personnes autistes, des proches aidants et des professionnels paraîtra également.

Animation du réseau

Un nouveau groupe de professionnel a débuté en 2024 « *Bonjour Psy* », c'est un groupe d'intervision qui permet des échanges de pratiques entre psychologues accompagnant des personnes autistes.

Le CRAIF est toujours engagé dans l'accompagnement des Unités Résidentielles franciliennes et restera aux côtés des porteurs de ces unités ainsi que de l'ARS pour poursuivre ce déploiement.

Contrat Pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM)

Les missions du CRAIF sont assurées dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) signé avec l'Agence régionale de santé Île-de-France. Ce CPOM se clôture à la fin de l'année 2024 et devra faire l'objet d'une re-négociation avec l'ARS.

Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS)

Le COS est un organe essentiel pour garantir la participation des bénéficiaires, le respect des droits des usagers et l'exercice des missions des centres de ressources autisme. Il favorise le dialogue entre les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes avec autisme.

Le COS du CRAIF a fait l'objet d'un renouvellement et se déploiera en 2024 avec une liste de membres renouvelées, pour toujours mieux représenter les usagers du CRAIF et nous permettre ainsi de répondre aux mieux aux attentes et besoins de chacun d'entre eux.

Accès facilité aux ressources concernant le diagnostic

Une demande sur deux de renseignement, reçue par mail ou par téléphone, concerne le diagnostic. Cela témoigne d'un besoin significatif de diffusion de ressources concernant ce sujet. Fort de ce constat, le CRAIF travaille actuellement sur la réorganisation de ses ressources et la simplification à leur accès. Des infographies et vidéos courtes seront également réalisées. Il est par ailleurs en projet de publier en ligne une carte interactive présentant les coordonnées actualisées des acteurs clés du parcours diagnostic (PCO, PDAP et CDEA).

Formation pour les proches aidants

Dans le but de renforcer l'engagement des proches aidants dans les formations proposées par le CRAIF, un groupe de travail a été mis en place afin de réfléchir à de nouvelles modalités d'organisation. Ce groupe étudiera de nouvelles possibilités telles que des thématiques inédites, des sessions plus courtes, en fin de journée, ou en distanciel, afin de s'adapter aux besoins et aux contraintes du quotidien des proches aidants.

