CENTRE HOSPITALIER
Henri Laborit

Centre de Ressources Autisme
& Troubles apparentés
Poitou-Charentes

Centre de Ressources
Autisme Poitou-Charentes

Centre hospitalier Laborit

370 avenue Jacques Cœur
CS 10587 – 86021 Poitiers Cedex
http://www.cra-pc.fr

Projet d'établissement

2020 – 2025

Table des matières

1. INTRODUCTION 3
2. HISTORIQUE & CONTEXTE ACTUEL 3
   2.1. Les premiers CRA 3
   2.2. Évolutions à propos de l'autisme 4
   2.3. Repositionnement des CRA 5
   2.4. Le GNCRA - Groupement National des CRA 6
3. MISE EN ŒUVRE DES PLANS RÉGIONAUX 7
4. ORGANISATION DU CRA POITOU-CHARENTES 7
   4.1. Le pôle enfant-adolescent 8
      4.1.1. Les activités de diagnostics 8
      4.1.2. Les activités d'information, de formation, d'enseignement et de recherches 9
      4.1.3. Les activités ressources pour les familles et les aidants 9
      4.1.4. Les activités de réseau 9
   4.2. Le pôle adulte 10
5. FONCTIONNEMENT INSTITUTIONNEL 10
   5.1. Organisation structurelle 10
      5.1.1. Établissement support : le Centre Hospitalier Henri Laborit 10
      5.1.2. Le CRA : établissement médico-social 11
   5.2. Financement 11
   5.3. Les valeurs 11
   5.4. Gouvernance 11
   5.5. Organigramme fonctionnel 12
   5.6. Équipe pluridisciplinaire 12
   5.7. Situation géographique, les locaux 13
   5.8. Fonctionnement institutionnel 13
6. ORIENTATIONS DU PROJET D'ÉTABLISSEMENT 13
   6.1. La démarche diagnostique et l'expertise cliniques 13
   6.2. La formation 17
   6.3. La recherche 18
   6.4. L'information la documentation et la communication 19
   6.5. Le travail en réseau 21
   6.6. L'aide aux aidants 22
   6.7. La démarche qualité 24

ANNEXE 26

1. INTRODUCTION

Le Centre de Ressources Autisme Poitou-Charentes ouvre ses portes le 1er octobre 2007. A l'instar de la création des CRA dans la plupart des régions, son ouverture se fait dans un contexte national de mise en lumière d'une carence de moyens spécifiquement dédiés à l'autisme.

Ce sont d'abord les familles, les usagers et quelques professionnels qui ont porté la question de la particularité de l'autisme dans les champs sanitaires, du handicap et de l'aide sociale.

Faisant suite aux rapports commandés par le ministère des Affaires sociales, et les premières expérimentations des centres pilotes, le plan autisme 2005 et la circulaire interministérielle du 8 mars 2005 viennent accélérer la création des centres régionaux de ressources sur l'autisme. Ils seront chargés de développer la recherche, le diagnostic, la sensibilisation et la formation des professionnels, ainsi que le soutien aux familles et la diffusion des informations.

En Poitou-Charentes, la DRASS confie au Centre Hospitalier Henri Laborit la mission de développer un centre de ressources autisme, comprenant une unité clinique pour les enfants et adolescents centrée sur le diagnostic, l'évaluation et le parcours de soins et une unité pour les adultes centrée sur le parcours de soins et l'évaluation des compétences. En 2014 l'ARS délègue l'activité dédiée aux adultes au CEAA de Niort, en raison de son expertise, le CEAA constitue dès lors, par convention l'équipe adulte associée au CRA.

Le projet d'établissement 2020-2025 du Centre de Ressources Autisme Poitou-Charentes est élaboré en référence aux textes juridiques en vigueur, notamment au Code de l'Action sociale et des familles, et au décret sur les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des CRA. Il s'inspire aussi très fortement des derniers plans et stratégies nationales en autisme, car ce sont les politiques publiques qui orientent et modèlent l'action des centres de ressources autisme.

Les travaux de l'Evaluation Interne ont été conduits en 2018 ; ils ont permis de mettre à jour l'ensemble des principes de fonctionnement du CRA, de mener la réflexion avec les partenaires, les professionnels, les usagers et les familles, de réactualiser les outils de la loi 2020-2 et la démarche qualité.

C'est dans ce contexte, que le projet d'établissement 2020-2025 a été rédigé, en s'appuyant sur les constats et les propositions de l'ensemble des acteurs. Leur participation et leurs avis ont permis de soutenir les orientations du CRA et de réaffirmer le sens des actions déployées par le CRA.

2. HISTORIQUE & CONTEXTE ACTUEL

2.1. Les premiers CRA

Les Centres de Ressources Autisme ont été créés il y a près de quinze ans pour participer à l'amélioration du repérage et de la prise en charge des personnes autistes ou souffrant de troubles apparentés. Ils sont destinés aux personnes, enfants, adolescents et adultes autistes, aussi bien qu'aux professionnels qui les accompagnent que leurs familles. Ils ont vocation à constituer un trait d'union entre le secteur sanitaire, lieu de l'élaboration diagnostique et du soin, et le secteur médico-social en charge de l'accompagnement tout au long de la vie des personnes.

Ils sont destinés à créer les conditions favorables à l'évaluation fonctionnelle et au diagnostic précoce de l'autisme, dans le but d'orienter les personnes vers des dispositifs de soin, d'éducation et d'accompagnement adaptés à leurs besoins. Leurs missions, d'abord contenues dans la circulaire interministérielle du 8 mars 2005, puis énoncées au décret du 5 mai 2017 s'articulent autour de ces principes. L'accent est mis sur l'accueil des familles afin de leur apporter des réponses aux interrogations diagnostiques, et sur l'information et la formation de tous les acteurs pour que soient transmises des connaissances actualisées et recommandées.

2.2. Évolutions à propos de l'autisme

En référence à la Classification Internationale des Maladies de 2008, il est admis que l'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés sous le terme de « troubles envahissants du développement »[1]. Ces syndromes sont variés, en ce qui concerne les manifestations cliniques, les déficiences associées, l'âge du début des troubles ou l'évolution.

Leurs causes relèvent probablement de processus complexes, où l'intervention de facteurs multiples a été mise en évidence, et où des facteurs environnementaux divers pourraient être impliqués. L'approche quasi exclusive d'une psychogénèse de l'autisme est à ce moment fortement remise en question, voire même combattue par les associations de familles.

La compréhension des processus en cause dans les troubles envahissants du développement devra nécessairement passer par un effort de recherches croisées aux plans national et international dans les domaines de la génétique, de la clinique du développement, de la physio-pathologie, de la cognition, et des dimensions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques.

En 2013, la classification du DSM-5[2], situe le trouble du spectre de l'autisme dans le chapitre des troubles neurodéveloppementaux. Ils réunissent désormais les troubles des interactions et les troubles de la communication et prennent en compte les particularités sensorielles, cognitives et langagières observées chez un grand nombre de personnes avec TSA. Leur possible association à une pathologie médicale, génétique ou à un autre trouble du développement est également spécifiée.

Les troubles du spectre de l'autisme sont des troubles d'apparition précoce : les signes sont habituellement réunis dans les cinq premières années de la vie.

La façon dont les TSA se manifestent est multiple avec des profils cliniques hétérogènes résultant de la variété des symptômes, du degré d'autisme présenté, des pathologies et troubles éventuellement associés, de la présence ou non d'une déficience intellectuelle et de l'évolution propre de la personne, qui peut être liée en partie aux accompagnements proposés. La nature et l'intensité des troubles varient selon les personnes, mais aussi au cours du temps pour une même personne.

Malgré l'hétérogénéité des profils, deux types de manifestations définissent les TSA : les troubles de la communication et des interactions sociales, les comportements répétitifs et les intérêts restreints.

Aujourd'hui les connaissances de l'autisme progressent même si les étiologies restent encore peu connues. Des travaux de recherche s'intéressent aux marqueurs de l'autisme dans les domaines génétique, cognitif, neurophysiologique, neurodéveloppemental. Mais des évolutions très significatives ont lieu pour venir en aide aux personnes avec autisme. C'est en particulier lorsque l'autisme est détecté très tôt chez l'enfant que des méthodes spécifiques d'accompagnement vont lui permettre d'acquérir des compétences fonctionnelles pour avoir une vie affective et sociale satisfaisante. Certaines personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme sont capables de mener une vie indépendante, d'autres en revanche souffrent de handicaps graves qui nécessitent des soins et une aide durant toute la vie.

Les interventions psychosociales fondées sur des données factuelles, comme les thérapies comportementales ou les programmes de formation des parents, peuvent réduire les difficultés au niveau de la communication et du comportement social et influer favorablement sur le bien-être et la qualité de vie des sujets atteints comme de leurs proches aidants.

L'OMS rappelle que « les interventions pour les personnes atteintes de troubles du spectre autistique doivent aller de pair avec des mesures plus générales visant à rendre l'environnement physique plus accessible, le

1 CIM-10 Version 2008 Chapitre V Troubles mentaux et du comportement (F00-F99)

2 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, classification de l'Association psychiatrique américaine des troubles mentaux

milieu social plus accueillant et les mentalités plus solidaires ».[3] Ce sont en effet les politiques favorisant l'inclusion qui, lorsqu'elles sont associées à des programmes de soins individualisés, vont permettre à ces enfants de grandir en développant une adaptation et une autonomie de vie satisfaisantes.

Le thème de l'inclusion occupe d'ailleurs une place centrale dans les politiques sociales et sanitaires et la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement vient le réaffirmer à travers une série de mesures.

2.3. Repositionnement des CRA

Depuis 2005, quatre plans gouvernementaux successifs ont orienté l'action publique vers le renforcement de la structuration des dispositifs de repérage, de diagnostic, de soin et d'accompagnement. Dans ce contexte d'évolution des politiques sociales et sanitaires, le rôle dévolu aux CRA a sensiblement évolué. Ils sont devenus des acteurs essentiels participant à la structuration des actions de la politique régionale de l'autisme.

Le rapport de l'IGAS[4] de 2016 vient d'ailleurs rappeler que les CRA ont vocation à participer à l'uniformisation des pratiques diagnostiques, à développer des réseaux locaux avec les professionnels de l'autisme et à diffuser les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour la pratique professionnelle du diagnostic.

La stratégie nationale, pilotée par les ARS, se déploie dans chaque territoire pour mettre en œuvre une offre de services gradués et coordonnés, centrés sur les besoins et les parcours des patients. Les trois niveaux de recours, soins de premier recours, soins spécialisés et le niveau d'expertise, ici représenté par les CRA, articulent leurs actions dans une organisation fonctionnelle concertée et cohérente. Les CRA ont ainsi vu leur rôle recentré sur le diagnostic complexe et l'accompagnement des acteurs, notamment pour l'appui technique et la formation des équipes hospitalières et médico-sociales qui réalisent les diagnostics simples et les diagnostics spécialisés de TSA.

Les missions des CRA restent néanmoins étendues, le décret du 5 mai 2017 en fixe dix, lesquelles rendent compte d'activités multiples [5] :

« Les centres ressources autisme ont pour mission, dans le respect des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées à l'article L. 312-8 du présent code et à l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale en matière de trouble du spectre de l'autisme :

1. D'accueillir, d'écouter, d'informer, de conseiller et d'orienter les publics mentionnés à l'article D. 312-161-13, sans préjudice des compétences des maisons départementales des personnes handicapées mentionnées à l'article L. 146-3 et dans le respect des droits des usagers ;
2. De promouvoir et de contribuer à la diffusion, auprès des personnes intéressées et de l'ensemble du réseau régional des acteurs mentionnés au 3o et au 8o du présent article ; «a) Des informations actualisées sur les troubles 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 ; «b) Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées au premier alinéa du présent article ;
3. Avec le concours des équipes pluridisciplinaires mentionnées à l'article D. 312-161-15 ; «a) D'apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels ; «b) 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 ;

3 https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

4 IGAS, RAPPORT N°2015-124R Evaluation des Centres de Ressources Autisme (CRA) en appui de leur évolution.

5 Ibid.

4. 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 ;
5. D'apporter, en tant que de besoin et à sa demande, son concours à l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 ;
6. 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 ;
7. 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 ;
8. De participer à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans 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 ;
9. D'apporter leur expertise et leur conseil, à leur demande, à l'agence régionale de santé mentionnée à l'article L. 1431-1 du code de la santé publique, aux services territoriaux de l'Etat et aux collectivités territoriales ;
10. D'apporter leur expertise et leur conseil, à leur demande, aux instances nationales et internationales intervenant dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme. »

2.4. Le GNCRA - Groupement National des CRA

Les CRA participent à l'activité du Groupement National des Centres de Ressources Autisme, dont ils sont les membres fondateurs. Le GNCRA est un GCSMS, il mène des actions en agissant comme tête de réseau des CRA. C'est un organe en relation avec les administrations centrales DGS, DGOS, DGCS, CNSA et plus particulièrement avec la DIA, Direction Interministérielle pour l'Autisme, et il contribue à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques nationales en faveur des personnes avec autisme. Il a pour objet :

- ✓ de réunir et fédérer les CRA, de favoriser le développement, la valorisation et l'harmonisation de leurs actions, dans le respect de leurs spécificités régionales,
- ✓ d'organiser et gérer les actions en commun au bénéfice de l'ensemble des centres ressources autisme et les actions qui leur sont confiées collectivement, notamment par les pouvoirs publics ou dans le cadre de commandes de dimension nationale,
- ✓ de représenter l'ensemble des CRA dans les dialogues avec les pouvoirs publics et les organismes au niveau national,
- ✓ de Contribuer à l'information et à la communication sur l'autisme et les interventions des CRA,
- ✓ de développer les échanges de savoirs et mutualiser les expériences,
- ✓ de contribuer à développer les connaissances, les études et les travaux de recherche,
- ✓ de soutenir l'effort de formation continue des professionnels des CRA.

3. MISE EN ŒUVRE DES PLANS RÉGIONAUX

Les CRA sont des acteurs opérationnels de la politique de l'autisme. A ce titre ils participent à la mise en œuvre dans les territoires des stratégies et des organisations définies par les plans successifs, portées par les Agences Régionales de Santé.

Le 3ème plan autisme a permis d'asseoir une organisation coordonnée et graduée associant le repérage, le diagnostic et les interventions précoces pour les enfants jusqu'à 6 ans. En Poitou-Charentes, le dispositif est appelé RéColTe (Réseau Collaboratif Territorial), il est implanté dans chaque territoire de santé et ce sont 5 plates formes de proximité qui réunissent localement les acteurs des champs sanitaire et médico-social. Les réponses sont construites de façon collégiales afin d'articuler l'évaluation diagnostique et fonctionnelle avec des modalités de prise en charge.

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (2018-2022) reprend la même cohérence que pour le 3ème plan, avec des perspectives de décloisonnement des pratiques, d'accroissement des connaissances et des compétences, d'inclusion notamment scolaire, d'accompagnement individualisé au parcours de vie et de soutien aux proches aidants.

Repérage, interventions précoces et diagnostic intègrent un schéma d'organisation autisme-TND dans lequel les rôles des premières, deuxièmes et troisièmes lignes d'interventions sont réaffirmés. A travers ses différentes missions, le CRA concourt à l'échelle de son territoire à la mise en œuvre de la stratégie nationale.

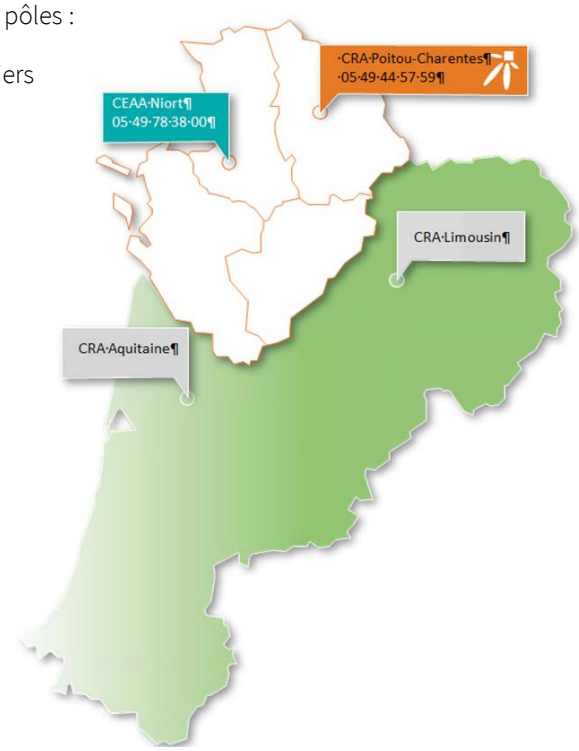
Cette gradation façonne en outre un modèle structurant pour tous les domaines d'action du CRA. Le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle, l'orientation, la formation, le soin, l'accompagnement, la scolarisation, l'inclusion etc., s'élaborent dans des coopérations tangibles dans le réseau des acteurs du territoire.

4. ORGANISATION DU CRA POITOU-CHARENTES

Le Centre de Ressources Autisme Poitou-Charentes est un établissement médico-social à vocation régionale, autorisé depuis 2007 pour deux unités cliniques, l'une pour les enfants et les adolescents, l'autre pour les adultes. En 2014, l'activité pour les adultes a été confiée par l'ARS au CEEA, Centre Expertise Autisme Adulte de l'hôpital de Niort, devenue par convention équipe associée au CRA.

L'activité du CRA Poitou-Charentes se structure autour de deux pôles :

- Un pôle enfants-adolescents, sur le site du CRA à Poitiers
- Un pôle adultes situé à Niort dans les locaux du CEAA



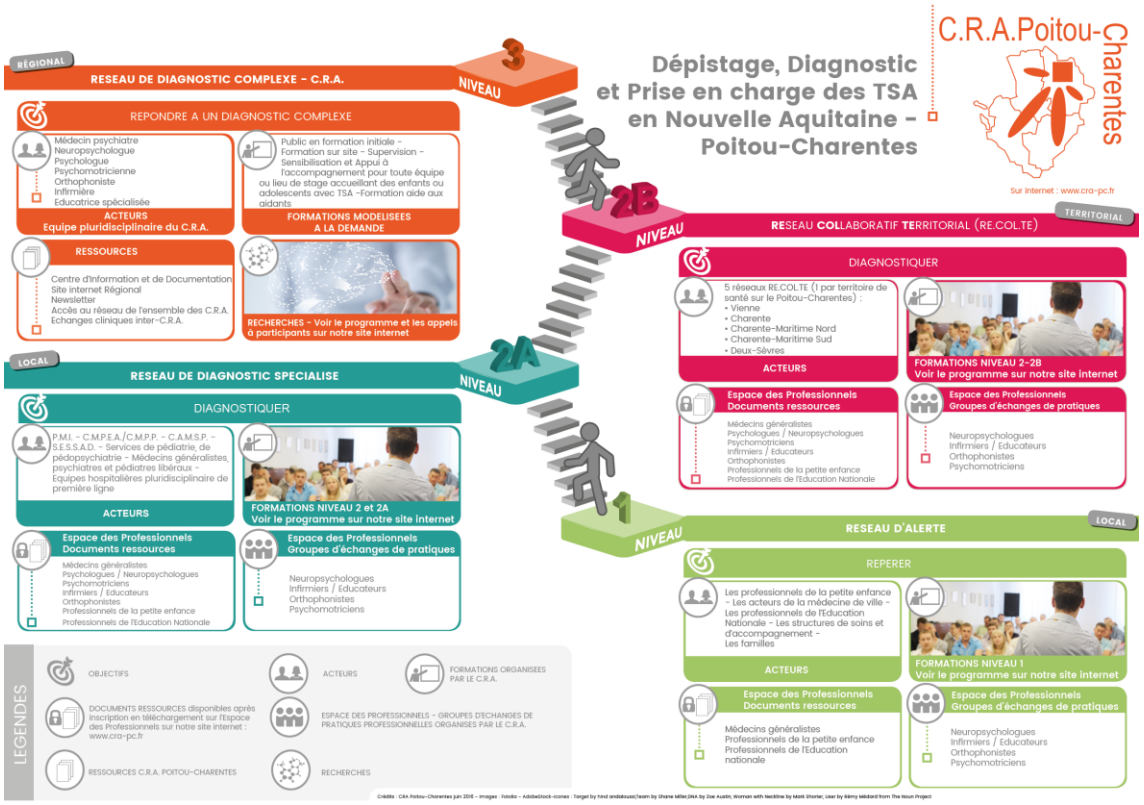
4.1. Le pôle enfants-adolescents

Structure rattachée au Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du centre hospitalier Henri Laborit, le pôle enfants-adolescents du CRA porte l'ensemble des missions confiées par le législateur, avec néanmoins des activités dominantes.

4.1.1. Les activités de diagnostics

C'est une mission essentielle qui s'articule avec les acteurs du diagnostic des 1er et 2ème niveaux de recours du territoire, l'activité du CRA relevant du niveau d'expertise de 3ème niveau. Le diagnostic est nécessairement corrélé à l'organisation d'un parcours de soins coordonné et fluide : c'est ce que vient rappeler dans son 2ème engagement la stratégie nationale pour l'autisme.[6]

Le 3ème plan autisme a permis de créer en Poitou-Charentes une dynamique de travail en réseau avec les professionnels des niveaux 1 et 2 pour constituer des plates formes de diagnostic précoce de proximité pour les enfants de moins de 6 ans appelées ReColTe[7] . Dans cette architecture, le CRA vient en appui des 5 plates formes pour la formation et le conseil des professionnels dans la réalisation des bilans. L'activité diagnostique du CRA, de niveau 3, est resserrée sur les situations complexes, après adressage des professionnels du diagnostic spécialisé. La démarche diagnostique se fonde, dans le champ de la clinique du neurodéveloppement, sur une approche pluridimensionnelle, fonctionnelle et nosographique.



6 Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement - 2018-2022 https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/

7 Réseau Collaboratif Territorial

L'organisation du dispositif RéColTe s'est structurée grâce à la dotation de moyens nouveaux gérés par les CAMSP du territoire porteurs des plates formes.

Le diagnostic des enfants de plus de 6 ans et des adolescents devrait suivre le même mode d'organisation, en s'appuyant sur la montée en compétences des équipes des CMP, des CMPP et des professionnels libéraux pour réaliser des évaluations nosographiques et fonctionnelles. Le CRA continuera d'apporter un soutien technique et méthodologique à ces équipes dans un partenariat renforcé. Il est attendu que la montée en charge de ce dispositif verra une diminution progressive des demandes de diagnostic de niveau 2 directement adressées au CRA.

4.1.2. Les activités d'information, de formation, d'enseignement et de recherches

Le CRA a pour mission de porter la connaissance de l'autisme et l'évolution de celle-ci auprès d'un large public : parents, familles, personnes autistes elles-mêmes, professionnels en charge du soin, de l'accompagnement de l'éducation, de l'enseignement et des milieux professionnels.

Les vecteurs habituels de transmission sont ceux de l'information sous diverses formes (site web, Facebook, Newsletter), des actions de sensibilisation, la formation initiale et continue, les documents ressource, les groupes professionnels, les manifestations grand public et les colloques professionnels.

De nombreux domaines de recherche sont ouverts pour parvenir à une meilleure compréhension de l'autisme. Le 1er engagement de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND est de « remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence » [8]. Le CRA Poitou-Charentes est rattaché au pôle universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Il participe, associé au CRTLA[9], au développement de plusieurs projets de recherche, impliquant des collaborations multiples, i.e. avec (1) les autres CRA de la région Nouvelle Aquitaine, plusieurs unités de recherche du CNRS (CeRCA[10], ISIR[11], INCIA[12]), et enfin le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de la Salpêtrière (cf. description des différents projets partie 6.3).

4.1.3. Les activités ressources pour les familles et les aidants

La réponse au besoin des familles est une préoccupation centrale des CRA. Elle prend ici la forme d'une démarche pluri-professionnelle pour l'accueil, l'écoute, le conseil, l'information et l'orientation des familles. Les axes de l'accompagnement à l'annonce de l'autisme et la démarche de diagnostic, du conseil pour les aides (MDPH, aides humaines, dispositifs d'inclusion), de l'accompagnement aux soins somatiques et de la formation des proches aidants relèvent d'une vigilance particulière.

4.1.4. Les activités de réseau

Parvenir à mener les objectifs du décret fixant les conditions d'exercice des CRA induit de soutenir une dynamique de réseau d'acteurs institutionnels. L'organisation graduée des lignes de recours pour le diagnostic et l'accompagnement appuyée par un maillage de professionnels formés en constitue le premier enjeu. La montée en compétences de l'ensemble des acteurs concernés par l'orientation, l'inclusion, les soins, l'éducation etc. en constitue le second enjeu. Les groupes professionnels transversaux animés par le CRA sont devenus au fil des ans un levier très efficace pour déployer un maillage de compétences territoriales. En outre, le travail avec les MDPH, l'Education nationale, les PMI, les associations, les structures médico-sociales, sociales et sanitaires, les

8 Ibid. 7

9 Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages

10 Centre de Recherches sur la Cognition et l'Apprentissage

11 Institut des Systèmes Intelligents et de Robotique

12 Institut de Neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine

professionnels libéraux notamment, ancre les activités du CRA dans un réseau de partenaires avec lequel il est primordial d'entretenir la continuité et la régularité des échanges.

4.2. Le pôle adulte

L'équipe du CEAA de Niort développe une activité de diagnostic, auprès du public adulte dans une double démarche, soit de diagnostic pour les personnes adultes à travers une procédure de demande directe faite au Centre d'Expertise Autisme Adulte, soit en réponse aux structures et institutions qui accueillent et accompagnent des adultes. L'approche est à la fois nosographique, multi dimensionnelle et fonctionnelle.

Des échanges réguliers permettent de mener une réflexion et des travaux communs sur la démarche diagnostique, la clinique des TSA au sein de troubles du neuro-développement et la formation.

5. FONCTIONNEMENT INSTITUTIONNEL

5.1. Organisation structurelle

5.1.1. Établissement support : le Centre Hospitalier Henri Laborit

Le Centre Hospitalier Henri Laborit (CHHL) est un établissement public de santé dont la mission est de répondre aux besoins en santé mentale de la population résidant dans la Vienne. Il est issu de l'hôpital général de Poitiers, dont l'origine remonte au début du XIIIème siècle.

Le CHHL gère plusieurs établissements médico-sociaux principalement dans le champ du handicap psychique.

Dans le cadre de la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital Patient Santé Territoire », les structures médicales ont été regroupées en pôles. L'établissement est composé de 6 pôles répartis en 5 pôles de soins et un pôle administratif.

Selon l'organisation des pôles et des structures internes, le CRA est intégré au PUPEA, Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers. Le PUPEA se compose de quatre structures internes :

- ✓ Adolescence
- ✓ Périnatalité et petite enfance
- ✓ Enfance
- ✓ EXIST (Expertise Innovation et Soins des Troubles du neuro-développement), comprenant le Centre Référent des Troubles du langage et des apprentissages, CRTLA, le CRA et les deux unités de jour Arche et Sèvres.

Le CHHL dispose d'un projet médico-soignant (2015-2019 prorogé jusqu'en en 2020) qui précise les évolutions stratégiques de l'hôpital, les projets médicaux et les programmes de construction ou de restructuration des locaux. Le CRA est intégré à ce plan d'actions par l'action n°93 : *« Mettre en œuvre le 3ème plan autisme ».*

5.1.2. Le CRA : établissement médico-social

Les Centres de Ressources Autisme sont des structures médico-sociales au sens de la loi 2002-2 du 2 Janvier 2002, article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles[13] :

« *Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services constituent des établissements médico-sociaux.* »

A ce titre, ils s'inscrivent dans le respect de cette loi et garantissent les droits fondamentaux et spécifiques des usagers. Ces derniers sont des enfants, adolescents, adultes autistes mais aussi des aidants et des professionnels travaillant auprès d'eux.

5.2. Financement

Le CRA fonctionne sur la base de deux sources de financements :

- L'enveloppe sanitaire au titre de la collaboration des équipes de psychiatrie à la prise en charge de l'autisme, moyens intégrés à la dotation annuelle de fonctionnement du budget hospitalier (ONDAM fixé par la DGOS).
- L'enveloppe médico-sociale au titre des missions propres au CRA, moyen en budget annexe (ONDAM fixé par la DGCS et la CNSA).

5.3. Les valeurs

Le Centre de Ressources Autisme Poitou-Charentes s'inscrit dans une démarche éthique de respect de l'individu et de ses droits fondamentaux. L'ensemble des professionnels de la structure ont à cœur de recevoir et considérer chaque usager avec bienveillance et dans le respect de ses particularités.

L'équipe pluridisciplinaire du CRA s'engage à :

- Être à l'écoute de toute demande relative aux troubles du spectre de l'autisme et troubles apparentés
- Transmettre et partager son expertise auprès de tous les publics quels que soient leurs horizons culturels et professionnels
- Promouvoir et expliciter les Recommandations de Bonnes Pratiques
- Accompagner le changement dans les actions et savoir-faire des professionnels de terrain
- Préserver son esprit d'initiatives et sa liberté d'agir, dans le respect du cadre réglementaire et des orientations nationales.

5.4. Gouvernance

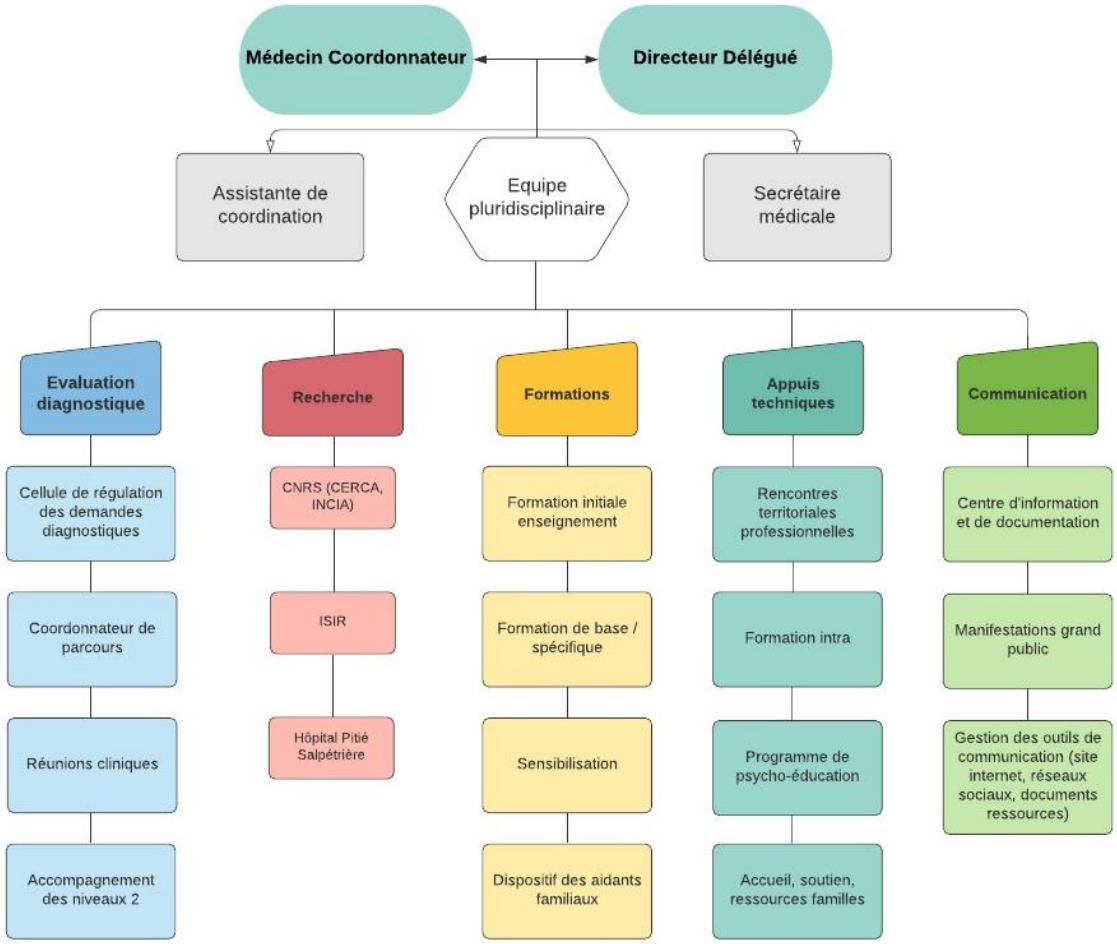
La stratégie nationale fixe les orientations qui constituent la feuille de route des CRA. Cette politique générale est relayée par l'Agence Régionale de Santé présumée entretenir un dialogue avec les CRA sur l'adaptation de la stratégie aux particularités territoriales.

13https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000038833680&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20190901

Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS) est une instance d'expression et de concertation créée en fin 2019 au CRA Poitou-Charentes. Le décret du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des CRA, prévoit en effet la participation des usagers, des personnes présentant un TSA ou de leurs familles, à l'activité et au fonctionnement des centres en instituant pour chacun d'entre eux un COS au sein duquel ils sont représentés.

« *Au sein de chaque CRA, il est créé un COS qui contribue par ses avis et ses propositions à la participation des bénéficiaires de l'action du CRA, au respect des usagers et à l'exercice des missions du CRA. Le COS émet un avis et peut 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 et l'amélioration de leur mise en œuvre.* » [14]

5.5. Organigramme fonctionnel



5.6. Équipe pluridisciplinaire

L'équipe du CRA Poitou-Charentes est composée de professionnels qui ont chacun développé une expertise dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme. Ils exercent dans plusieurs lieux et leurs actions au CRA se nourrissent au quotidien de leurs activités de soin et d'accompagnement des personnes avec TSA.

L'équipe de 14 professionnels représente 8.3 ETP :

- ✓ Médecin : 0.7 ETP

14 Décret n°2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme.

- ✓ Psychologue : 2.6 ETP
- ✓ Infirmière : 1 ETP
- ✓ Assistante sociale : 0.5 ETP
- ✓ Orthophoniste 0.4 ETP
- ✓ Psychomotricienne : 0.5 ETP
- ✓ Secrétaire médicale : 0.5 ETP
- ✓ Assistante de coordination : 1 ETP
- ✓ Documentaliste 0.5 ETP
- ✓ Directeur délégué 1 ETP

5.7. Situation géographique, les locaux

Le CRA est implanté sur le site de la Milétrie ; il occupe la partie Est du pavillon Lagrange. Sa localisation et ses locaux permettent un accès aisé au public, patients familles et professionnels.

Le Centre de documentation et d'information est ouvert au public tous les jours de la semaine.

5.8. Fonctionnement institutionnel

Des réunions sont régulièrement organisées afin de créer et garder une dynamique et culture d'équipe. Ces réunions permettent d'aborder des ordres du jour divers permettant de construire, d'harmoniser et d'interroger les activités, les pratiques du CRA :

- ✓ Réunion hebdomadaire rassemblant tous les membres de l'équipe dans laquelle sont évoquées les organisations et les planifications.
- ✓ Réunion clinique hebdomadaire.
- ✓ Réunion hebdomadaire de la cellule de régulation des demandes de diagnostics.
- ✓ Une réunion institutionnelle trimestrielle en présence du médecin coordonnateur où sont évoqués les projets, les missions, le contexte du plan autisme, l'organisation du territoire, etc.

6. ORIENTATIONS DU PROJET D'ÉTABLISSEMENT

Les orientations du projet d'établissement 2020-2025 sont élaborées en 7 axes :

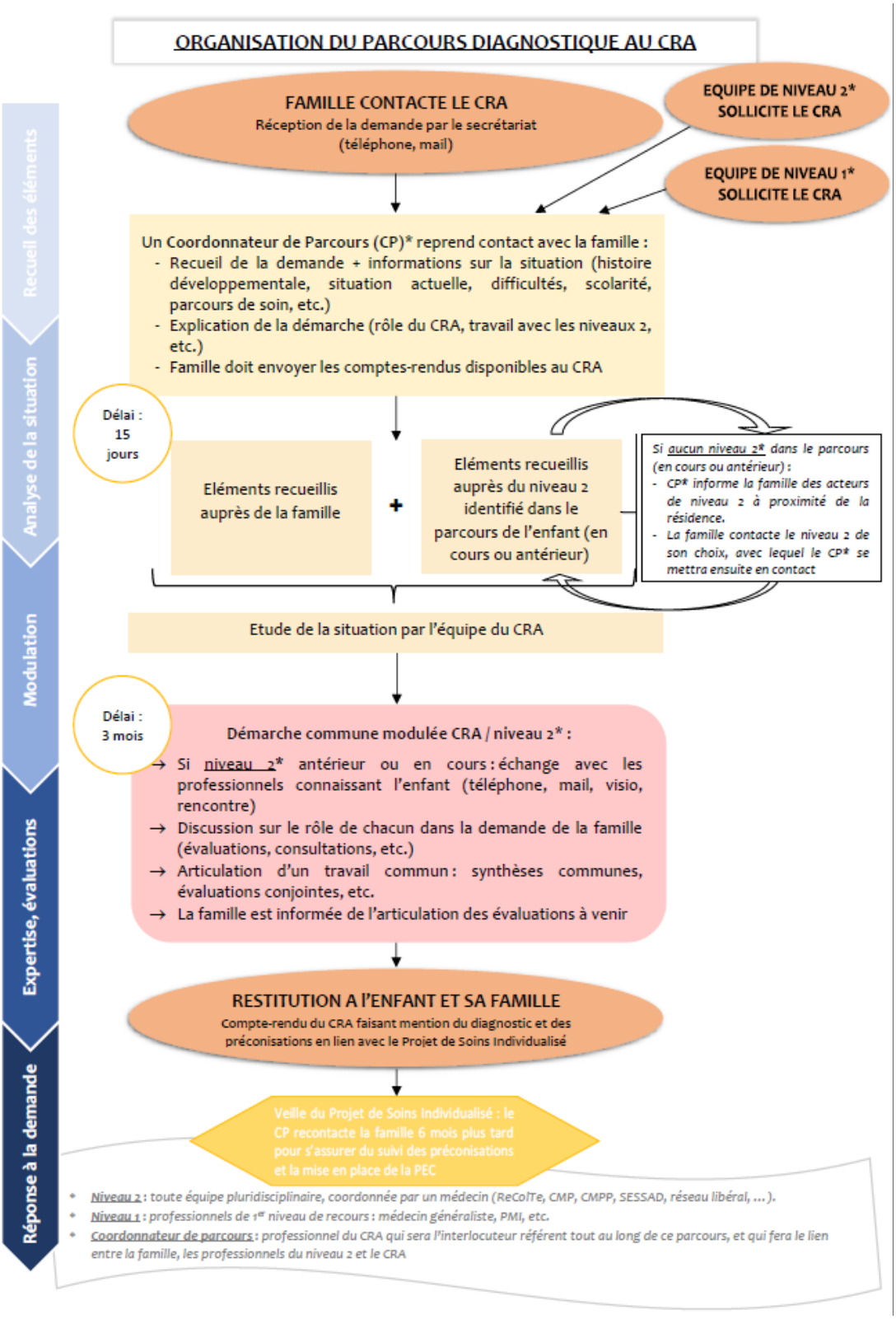
La démarche diagnostique et l'expertise clinique, la formation, la recherche, l'information la documentation et la communication, le travail en réseaux, l'aide aux aidants et la démarche qualité.

6.1. La démarche diagnostique et l'expertise cliniques

Sous l'impulsion de la DIA et de l'ARS, nous avons engagé le CRA dans une démarche d'optimisation de son fonctionnement interne (Cf. logigramme ci-dessous) qui implique :

- ✓ Notre engagement à répondre à l'ensemble des demandes des familles en termes de diagnostic(s) et d'élaboration d'un projet de soin sur mesure.
- ✓ Une procédure d'évaluation diagnostique modulée et articulée avec les professionnels de 2ème ligne.

✓ La mise en place d'un référent parcours qui est un interlocuteur privilégié des familles, qui les informe de l'évolution de notre démarche.



- Mise en place d'une cellule de régulation de qualification et d'orientation des demandes

Après un premier contact entre les familles et le secrétariat, le référent parcours contacte chaque famille pour se présenter et lui expliquer les différentes étapes de notre démarche. La fonction de référent parcours est portée par un psychologue spécialisé dans l'autisme. Le référent parcours est chargé d'analyser les demandes sur la base d'une connaissance plus précise de la situation des enfants, des adolescents et de leur famille, et de certains critères tels que :

- ✓ adressage ou non par un professionnel de 2ème ligne.
- ✓ situation de primo-diagnostic ou de réévaluation.
- ✓ nature des bilans réalisés.

Ce temps d'analyse de la demande sera régulièrement complété par une consultation médicale.

Au terme de cette analyse, la cellule de régulation organise un temps de « régulation élargie » incluant l'équipe pluridisciplinaire du CRA, permettant d'établir une procédure d'évaluation modulée qui implique une démarche conjointe avec les professionnels de 2ème ligne. Cette procédure, mise au point dans un délai de 3 mois après réception de la demande, fera l'objet d'une fiche de synthèse rédigée par le référent parcours, portant mention de la réponse formulée aux familles concernant la démarche diagnostique et d'orientation dans les TSA au sein des TND.

Seront distinguées (1) les situations « simples » dans le champ des TSA pour lesquelles seront planifiés des bilans nosographiques (ADI, ADOS) sur le CRA, et des bilans fonctionnels (évaluation de l'âge développemental, orthophonique, psychomoteur) portés par les niveaux 2. Au sujet de ces derniers, nous proposerons aux professionnels de 2ème ligne un temps de passation de bilan accompagné si nécessaire. Les situations « complexes » nécessiteront une procédure complète d'évaluations pluridisciplinaires au sein du CRA.

Pour répondre au plus près de chaque situation, la démarche sera évaluée au regard du principe de la modulation de l'évaluation diagnostique et mise en œuvre en concertation avec les niveaux 2.

Dans certaines situations, une planification de bilans pourra être effectuée (ADI, ADOS, et/ou bilans fonctionnels) par le psychologue, sans attendre la consultation médicale.

Dans tous les cas, une synthèse et une restitution aux patients et à leurs familles pourront être ainsi programmées dans le cadre d'une procédure dont le délai sera optimisé.

Pour chaque demande de diagnostic adressée au CRA, un accompagnement et un soutien des familles sera organisée avec :

- ✓ Courrier d'accompagnement donné aux familles.
- ✓ Prise de contact individualisée concernant la situation pour proposition de supervision de ces acteurs sous forme de (1) réunions de synthèse clinique à visée diagnostique, (2) de formations à destination des différents professionnels des structure pluridisciplinaires.
- ✓ Traçabilité de nos actions à destination de ces acteurs de niveau 2.
- ✓ Systématiser notre démarche relative à une demande de réalisation de bilans hors CRA, auprès des professionnels de niveau 1 et 2 impliqués, avec l'aide des familles, dans la démarche diagnostique.
- ✓ Proposer des formations à ces professionnels, relatives à la réalisation de ces bilans afin d'améliorer la qualité de ces derniers.

Le coordonnateur de parcours pourra rédiger un compte-rendu synthétique, faisant mention de l'ordre souhaitée des différents bilans à effectuer ainsi que du nom des différents partenaires impliqués, à destination des familles.

- Procéder à une évaluation en deux temps pour enclencher précocement une prise en charge thérapeutique et financière

Au regard de notre projet de modulation des procédures d'évaluations diagnostiques, et à l'exception des situations diagnostiques complexes, nous pourrions dissocier l'évaluation nosographique de la réalisation des bilans fonctionnels. Les évaluations nosographiques (ADI, ADOS) seraient alors contemporaines de la consultation médicale. Un compte-rendu de synthèse sera fourni aux familles dans un délai maximum 1 mois suivant la consultation, lors d'un temps de restitution, faisant mention du diagnostic et de l'état d'avancement de la planification de bilans fonctionnels en cours. Ce CR contiendra toutes les informations nécessaires à l'enclenchement d'une prise en charge financière et d'une prise en charge thérapeutique qui sera complétée et affinée en fonction des résultats des bilans fonctionnels.

- Réévaluer la file d'attente (rappel des familles à un rythme régulier (3 à 6 mois) pour identifier les situations d'urgence et clôturer les demandes ayant été prises en charge par un autre acteur ou les relances sans réponses

La désignation d'un référent parcours, déjà mentionnée dans les actions à mettre en place, permettra de garder le contact avec les familles pour suivre l'évolution de leur situation et l'avancée des démarches d'évaluations hors CRA auprès des partenaires de niveau 1 et 2.

- Réaliser une planification de l'activité structurée et anticipée : annualisation de la planification avec plages horaires dédiées à des activités par profil (réunion de synthèse, bilans selon niveau de complexité, …)

Afin d'optimiser cette planification des plages de bilan fixes dans la semaine seront déterminées en fonction du type d'évaluation préconisé (évaluation nosographique ou bilans fonctionnels).

- Déléguer au maximum la réalisation des bilans aux professionnels non médicaux

Un psychologue pourra remplacer le médecin dans le cadre de l'examen des dossiers adressés par les familles, il assurera la rédaction d'une fiche de synthèse portant mention de la réponse formulée aux familles concernant la démarche diagnostique et d'orientation dans les TSA au sein des TND.

- Réaliser des observations de groupe dans certains cas

Nous avons le souhait de créer une structure d'accueil et d'observation de semaine permettant une évaluation approfondie de certains patients présentant des troubles complexes du développement. Pour ces derniers, une évaluation en groupe et pluridisciplinaire, dans un cadre plus rassurant que celui proposé par une évaluation en ambulatoire, est utile.

- Standardiser et/ ou automatiser un maximum d'outils et de modes opératoires ; optimiser la profondeur des comptes rendus.

Dans l'attente de la proposition d'un logiciel de gestion commun à l'ensemble des CRA par le GNCRA (Le GNCRA porte le projet d'un système d'information commun à l'ensemble des CRA), nous proposons d'utiliser le logiciel de gestion des dossiers patients du Centre Hospitalier Henri Laborit auquel nous sommes rattachés.

Faire évoluer les comptes rendus médicaux et paramédicaux vers des modèles standardisés et simplifiés intégrant plus de tableaux et offrant les informations nécessaires de manière synthétique.

Un certain nombre d'indicateur de suivi de parcours diagnostic seront colligés dans une base de données informatique, ce qui nous permettra de procéder à une analyse pertinente de l'évolution de notre fonctionnement interne, prenant en compte une éventuelle modification de la nature des demandes. En effet, le CRA reçoit pour l'heure une majorité de demandes qui ne relèvent pas du niveau 3 et qui impliquent des enfants et adolescents qui bénéficient de prises en charge portées par les professionnels de 2ème ligne.

- Faire le lien avec les équipes de prise en charge au moment de la synthèse et de la restitution et optimiser le temps des professionnels des CRA à ces étapes

La désignation d'un référent parcours, constituerait l'interlocuteur privilégié des familles tout au long du parcours d'évaluation. Il donnerait des informations aux familles concernant la vie quotidienne, les démarches administratives, ou les structure présentes sur le territoire.

- Mise en place d'un parcours de fuite

Planifier uniquement les bilans indispensables à la démarche d'évaluation diagnostique.

6.2. La formation

Les centres de ressources ont pour mission de promouvoir le développement des compétences de tous les professionnels œuvrant au diagnostic, aux soins, à l'éducation ou à l'accompagnement des personnes autistes. Le CRA Poitou-Charentes travaille en liaison avec les professionnels intervenant auprès de la personne et de sa famille et organisent des formations, rencontres, groupes de réflexion, journées techniques. Ils sont en relation, notamment, avec l'Université et les instituts de formation en travail social.

Le projet de formation du CRA est étroitement corrélé au diptyque qui associe la démarche diagnostique au projet de soins et d'accompagnement des personnes autistes. Il s'élabore dans les perspectives de :

- Développer la connaissance de l'autisme et des troubles du neuro-développement auprès des professionnels, en référence aux RBPP et à l'évolution de l'état des connaissances
- Développer les compétences diagnostiques des 1ers et 2èmes niveaux de recours
- Identifier les besoins de formation des acteurs du territoire
- Proposer des formats et des thématiques de formation répondant aux besoins des professionnels

Le CRA propose 3 niveaux de formation[15] :

- La formation de base, qui situe les troubles du spectre de l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Elle développe l'articulation de l'approche catégorielle et de la démarche dimensionnelle.

15 Catalogue des formations 2020 CRA Poitou-Charentes

- Les formations à l'évaluation et au diagnostic. Elles vont de la formation aux outils spécifiques d'aide au diagnostic aux formations aux évaluations multidimensionnelles pour réaliser des diagnostics fonctionnels.
- Les formations à l'intervention, aux soins et à l'accompagnement.

Les dispositifs de formation ont été adaptés pour répondre aux attentes des différents publics du CRA, professionnels, familles, étudiants :

- Offre de formation contenue dans un catalogue réactualisé chaque année à l'issu d'une concertation avec les professionnels du territoire
- Participation du CRA aux formations initiales des médecins, des paramédicaux, des psychologues, des professionnels éducatifs et de l'enseignement,
- Formations modélisées à la demande : Les formations sont élaborées à travers un cahier des charges, elles sont souvent réalisées en intra, dans les structures ou les établissements
- Conférences ouvertes à tout public : Elles ont des objectifs de vulgarisation, d'information, de sensibilisation et de formation
- Formation des proches aidants : Avec l'appui de la CNSA et du GNCRA le dispositif permet de déployer des programmes principalement pour les parents, en concertation avec les associations de familles.

Le CRA souhaite aussi développer la réflexion autour de présentations cliniques de troubles complexes du développement dans une approche catégorielle et pluridimensionnelle. Cette démarche est un vecteur de formation qui favorise la circulation des savoirs, en prenant appui sur des situations concrètes, présentées dans un cadre multidisciplinaire.

Les formations du CRA sont dispensées essentiellement en présentiel. La réflexion porte néanmoins sur le développement de la formation à distance à travers un projet e-learning.

- Seraient ciblées les formations de base abordant les généralités sur les troubles du spectre de l'autisme au sein des TND. Ces formations socles seraient proposées en « ligne fermée » sur inscription avec une séance « live interactive» avec les stagiaires.

- Des séquences de sensibilisation tout-public pourraient aussi être proposées en « ligne ouvert » directement accessibles depuis le site web du CRA.

- La combinaison des formations à distance et en présentiel permettrait de proposer un accès facilité pour les professionnels comme pour les familles.

Le CRA teste actuellement l'enregistrement de capsules de formation vidéo, associant le cours et l'insertion du PowerPoint de présentation.

6.3. La recherche

La Stratégie nationale pour l'autisme au sein des trouble du neuro-développement a fixé l'objectif de remettre la science et la recherche au cœur des politiques publiques dans le but d'accélérer les connaissances et leur diffusion. La création au niveau national d'un groupement de coopération scientifique sur l'autisme et les troubles du neuro-développement et la création des centres d'excellence TND et autisme vont ouvrir une nouvelle dynamique de recherche, dans laquelle le CRA pourra prendre part.

Le CRA Poitou-Charentes est rattaché au pôle universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Il participe actuellement, associé au CRTLA, au développement des projets de recherche suivants :

➢ « La variabilité motrice et posturale est-elle un biomarqueur de l'autisme ? », ce projet se centre sur les aspects développementaux de l'instabilité posturale et motrice chez les enfants et adolescents avec autisme. Nous faisons l'hypothèse que cette instabilité est spécifique à l'autisme, constituant un biomarqueur de cette pathologie. Ce projet est développé en collaboration avec l'équipe du Professeur Cohen (CHU Pitié-Salpêtrière, Paris), Professeur Chetouani (Institut des Systèmes Intelligents et de la Robotique, Paris), et Professeur Jaafari (Unité de Recherche Clinique, Poitiers.)

➢ « Troubles de la distinction entre soi et autre chez l'enfant ayant un trouble de la coordination du développement, en utilisant le paradigme du double miroir ». Ce projet a impliqué la collaboration de notre équipe, avec le Professeur Berthoz (Collège de France), le Professeur Jaafari et Bérangere Thirioux (Unité de Recherche Clinique, Poitiers). Il constitue le sujet de Thèse de médecine de Clément Villéres, actuellement interne en psychiatrie sur le Centre Hospitalier Henri Laborit.

➢ Recherche multicentrique nationale intitulée « Évaluation médico-économique de la prise en charge par Serious Games en unités ambulatoires et à domicile des enfants atteints de troubles du spectre autistique » E-GOLIAH DANS LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE. L'Investigateur coordonnateur est le Professeur David COHEN, Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent Hôpital Pitié-Salpêtrière Nous faisons l'hypothèse que d'intégrer l'utilisation à domicile du jeu e-GOLIAH sera plus efficiente que la prise en charge habituelle.

➢ « Expérience de perception tactile de lettres ambiguës ». L'objectif de ce projet de recherche est d'étudier, dans une perspective développementale, la cognition spatiale, i.e. la possibilité pour l'enfant de plus de 6 ans, et l'adolescent, d'utiliser des cadres de référence égocentré et hétéro-centré, à partir du traitement d'informations tactiles ; ainsi que d'éventuelles altérations de cette capacité chez des enfants et adolescents présentant un trouble du spectre autistique ou un trouble développemental de la coordination. Cette étude est menée en collaboration avec Malika AUVRAY, Chargé de recherche à l'institut des Systèmes Intelligents et de Robotique (CNRS, UMR 7222) et le Docteur GHATTASSI, (Pitié-Salpêtrière).

➢ Participation au projet région intitulé « Mieux comprendre les déficits moteurs associés aux troubles du spectre autistique. Développement d'un protocole d'évaluation chez l'humain ». ». Ce projet est porté par Christel Bidet-Ildei du Centre de Recherches sur la Cognition et l'Apprentissage (CeRCA, UMR CNRS 7295, Poitiers). Il implique de nombreux partenaires de la région : le Centre Ressources Autisme Aquitaine (Docteur Anouck Amestoy / Professeur Manuel Bouvard), le Centre Ressources Autisme Limousin (Docteur Lemonnier), le Service de Pédopsychiatrie du Docteur Hélène Cottenceau (La Rochelle), et l'Union Régionale Autisme France Poitou Charentes (Dr Nicole Collot). Ce projet impliquant également une collaboration avec plusieurs unités de recherche du CNRS (CeRCA, ISIR, INCIA), et le LNEC.[16]

Enfin, le CRA participe à la cohorte ELENA, cohorte prospective et multicentrique coordonnée par le Pr Baghdadli (CHU de Montpellier).

6.4. L'information la documentation et la communication

Le plan de communication a été réalisé en 2019 pour promouvoir les services du CRA. Il vise essentiellement à moderniser et structurer les outils de diffusion vers les publics concernés : personnes avec autisme et leurs proches, partenaires institutionnels, professionnels et grand public. En terme d'information, le rôle

16 Laboratoire de Neurosciences Expérimentales et Cliniques

du CRA Poitou-Charentes s'étend à l'ensemble des interventions du champ de l'autisme : le repérage, l'éducation, l'inclusion scolaire et professionnelle, l'accompagnement des patients et de leurs proches. Le centre de documentation et les outils de communication mis en place ont pour vocation la promotion et la diffusion cette information auprès de ces publics. A ce titre, le centre de documentation met à disposition un fonds documentaire essentiellement axé sur les troubles du spectre de l'autisme et les troubles associés. Il dispose d'un espace pour accueillir les professionnels, les usagers, les familles et les aidants familiaux.

- Veille

La mission d'information qui incombe aux CRA exige une veille permanente afin de disposer de données actualisées, notamment en ce qui concerne les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Il est donc essentiel de proposer des ressources à jour des données acquises par la science. Ces informations sont accessibles par tous et gratuitement au centre de documentation. En interne, les produits de la veille du centre de documentation sont diffusés aux professionnels du CRA sur un logiciel de réseau social d'entreprise. Un service de veille personnalisée pourrait être également proposé aux usagers par le biais du catalogue en ligne.

- Ressources documentaires

En outre, cette exigence d'actualisation des connaissances et des pratiques se traduit par une politique d'acquisition régulière. Le catalogue en ligne est consultable sur place ou sur internet. Les documents peuvent pour la plupart être empruntés. Le centre de documentation propose divers supports :

- livres,
- revues spécialisées,
- vidéos,
- dossiers thématiques,
- brochures, plaquettes et informations à caractère local,
- mémoires, thèses.

- Matériathèque

Le CRA s'appuie sur des ressources supplémentaires pour élargir sa mission de soutien et d'accompagnement des familles. Ces ressources se présentent sous la forme de matériels et outils pédagogiques adaptés aux personnes avec autisme. Ils ont été choisis et sont présentés par l'équipe clinique. Ils proposent des solutions pratiques aux questions en lien avec la vie quotidienne, la scolarité, l'éducation, l'inclusion sociale…

- DocAutisme

Le centre de documentation contribue à DocAutisme, projet porté par le GNCRA. Cette base de données documentaire a pour objet de mutualiser l'ensemble des catalogues régionaux et locaux sur une plate-forme nationale. Pour refléter l'état des connaissances internationales d'un point de vue scientifique, technique, réglementaire et sociétal concernant les troubles du spectre de l'autisme, elle référencera des articles, mémoires, thèses, ouvrages, textes officiels, publications numériques, sites internet et matériels pédagogiques.

- Communication

En terme de communication, les objectifs sont de présenter le CRA – ses missions, son offre de services, ses projets, son domaine d'expertise, ses métiers – mais aussi de fonder et d'affirmer une identité collective, de valoriser les réalisations internes et de dé-stigmatiser l'image de l'autisme au niveau local et national. Un groupe de travail « Communication » a été mis en place pour :

- ✓ promouvoir les activités du CRA et essentiellement ses missions ressources qui ne sont pas assez connues (formations, recherche, conférences, événements nationaux et institutionnels, veille, actions sur le territoire et en direction des familles),
- ✓ accompagner et impliquer les familles, aidants et soignants,
- ✓ faire connaître et informer sur les troubles du spectre de l'autisme (textes officiels, recommandations et bonnes pratiques professionnelles de la HAS),

- ✓ accroître le dépistage précoce, de proximité, son diagnostic et sa prise en compte par les différentes sphères de la société,
- ✓ réduire le nombre de patients non diagnostiqués,
- ✓ promouvoir les actions des professionnels de terrains, initiatives locales et accroître leur niveau de compétences (par des formations) dans l'intérêt des patients,
- ✓ faire connaître l'offre de formation,
- ✓ améliorer et mettre en cohérence les outils de communications,
- ✓ renforcer la visibilité du centre de documentation.

Mieux communiquer doit permettre au CRA de valoriser les spécificités et la dynamique du travail engagé sur le territoire, tout en renforçant sa légitimité par l'ancrage de sa démarche au sein de la stratégie nationale. Pour répondre à ces objectifs, et au-delà des documents imprimés qui sont diffusés de manière ciblée (catalogue de formation, documents ressources de sensibilisation au dépistage des troubles de l'autisme), le CRA renforce la proximité avec ses usagers et avec le grand public grâce aux nouvelles technologies. Dans ce cadre, les outils déjà existant ont été renouvelés et se déploient selon les modalités définies par le plan de communication :

- ✓ le site internet
- ✓ un compte Facebook,
- ✓ une charte graphique renouvelée,
- ✓ des lettres d'information périodiques,

Le nouveau site internet propose notamment, au-delà des informations institutionnelles d'usage, des actualités, des liens vers des ressources utiles au public. Il met l'accent sur l'accompagnement aux aidants grâce à une page dédiée faisant le point sur les dispositifs de soutien, les droits et les démarches, ainsi que sur les formations dispensées par le CRA. Les professionnels peuvent accéder à un espace réservé sur lequel ils peuvent consulter des documents proposés par l'équipe pluridisciplinaire du CRA. Ces documents constituent des ressources utiles à chaque profession et visent à faciliter le repérage et la prise en charge des personnes avec autisme.

A ce jour, d'autres éléments du plan de communication sont à l'étude : presse, événementiel, vidéos, …

6.5. Le travail en réseau

L'existence d'un réseau régional structuré avec les acteurs intervenant dans le parcours des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme est déterminante pour réaliser les missions de diagnostic, de formation, d'appui aux soins et à l'éducation. Le décret portant sur l'organisation des CRA insiste sur ce point.

Au-delà des réseaux territoriaux de diagnostic, il est aussi rappelé dans la Stratégie nationale pour l'autisme que les ambitions portées de construction d'une société inclusive pour toutes les personnes autistes, de garantir le pouvoir d'agir des personnes autistes et de leurs familles, de soutien des équipes de professionnels au service des personnes et de leurs familles et d'inscription de la science au cœur des pratiques, ne sont possible qu'à travers des professionnels solides dans leur champ de compétence, inscrits dans des équipes et réseaux pluridisciplinaires. Le CRA en tant qu'opérateur territorial est nécessairement très impliqué dans les dynamiques de réseau.

Les échanges réguliers avec les délégations territoriales des administrations publiques, avec les représentants des institutions du territoire et les représentants des usagers (ARS, MDPH, Education nationale, PMI établissements sanitaires et médico-sociaux..) sont essentiels pour porter une dynamique de réseau. La fédération des acteurs du territoire à travers les réunions FREGAT[17] constitue un exemple de réseau actif dans le domaine de l'accompagnement des personnes TSA.

A travers le 3ème plan et autour des réseaux repérage, de diagnostic et d'accompagnement précoces le maillage territorial s'est fortement consolidé et s'est traduit par la mise en place du réseau RéColTe[18].

L'équipe du CRA anime et/ou soutient différents groupes professionnels, réunissant notamment les orthophonistes, les psychomotriciens, les psychologues, les professionnels soignants et éducatifs. Ces rencontres sont l'occasion de regrouper les expériences de chacun au profit de tous. Elles permettent également d'échanger autour des missions et des problématiques communes. Ces temps sont extrêmement riches en discussions et surtout en apport d'information, de transfert de compétences qui peuvent être ensuite réutilisés dans la pratique quotidienne.

Transmission de ressources : L'équipe du CRA est amenée à transmettre aux professionnels et partenaires des supports et des outils pour renforcer leurs pratiques auprès des personnes accompagnées. Il peut s'agir de banques de données de supports visuels, de modèles d'emploi du temps, de séquençages ou de scénarios sociaux…

Le centre de documentation du CRA réalise une veille et sélectionne les informations diffusées régulièrement en direction des partenaires du réseau, sur les différents supports de communication : mailing-list, lettre d'information, site web, page Facebook.

Les partenaires peuvent également solliciter le CRA pour connaître les ressources se situant sur leur territoire : professionnels, structures, dispositifs de répit…

6.6. L'aide aux aidants

Soutenir les familles et reconnaître leurs compétences constituent un axe fort de la Stratégie nationale pour l'autisme. Depuis son ouverture, le CRA propose des ressources pour venir en aide aux familles soit à travers des aides directes comme l'écoute, le conseil, l'information, l'accompagnement aux soins somatiques, ou dans un rôle tiers avec d'autres acteurs, soit à travers des actions indirectes comme le prêt de matériel pour l'amélioration du quotidien.

- La formation des aidants

L'ensemble des formations proposées par le CRA sont ouvertes gracieusement aux familles des personnes avec TSA. Certaines formations leurs sont en revanche totalement dédiées.

Le CRA Poitou-Charentes, organise depuis 2016, des actions de formation gratuites à destination des aidants familiaux auprès d'enfants avec autisme. Ces formations sont validées par le groupement national des CRA (GNCRA) et financées en partie par la CNSA.

Le CRA a fait le choix d'organiser ces formations sur des week-end, soit du vendredi soir ou dimanche après-midi. Ces week-ends, entièrement gratuits pour les familles, permettent aux aidants d'être formés aux thématiques en lien avec la gestion du quotidien (les troubles de l'alimentation, développer l'autonomie de son enfant...).

17 Fédération Régionale Picto-Charentaise du Groupement des personnes Ressources Autisme

18 RéColTe : Réseau Collaboratif Territorial

Ces week-ends sont un temps de formation, d'échange mais également de répit pour les familles. Les enfants sont pris en charge par les animateurs de l'association ALEPA[19] permettant ainsi aux parents de se consacrer à la formation.

La collaboration avec les associations de famille permet au CRA de proposer des formations en adéquation avec les attentes des aidants.

- Soutien et appui aux familles

Le CRA n'a pas en charge le soin ou l'accompagnement des personnes. Il a cependant pour mission d'apporter un appui au quotidien auprès des personnes vivant avec un TSA et leur famille. Cet appui peut revêtir plusieurs formes :

- Emprunt de matériel et d'outils facilitant l'autonomie ou soutenant l'acquisition de compétences dans différents domaines. Par exemple : coussins d'équilibre pour favoriser les micro-mouvements et limiter l'agitation motrice mais aussi, pour certains jeunes, faciliter la disponibilité attentionnelle :
  - ✓ Matériel de type Montessori pour l'acquisition de notion de mathématiques
  - ✓ Jeu de préhension pour soutenir la motricité fine.
- Transmission de ressources : Les professionnels du CRA sont amenés à transmettre aux familles des supports et des outils pour répondre à différentes problématiques. Il peut s'agir de pictogrammes à mettre en place à la maison, de modèles d'emploi du temps, de séquençages pour des activités particulières… Le CRA souhaite rendre accessible ces supports, notamment aux familles qui n'ont pas la possibilité de les créer (impression, plastification…), et accompagne leur mise en place pour qu'ils puissent être efficaces auprès de leur enfant avec TSA.

- L'accompagnement aux soins somatiques

Les professionnels du CRA peuvent intervenir afin d'aider les familles dans leurs démarches auprès des services de soins et de consultations spécifiques. En effet, les personnes avec autisme peuvent avoir des difficultés à comprendre l'intérêt des examens, à anticiper leur déroulement et respecter les consignes particulières (rester allongé, ne pas bouger...). Par ailleurs, ils peuvent avoir des difficultés à supporter l'environnement lumineux, sonore et olfactif à cause de leurs particularités sensorielles.

Le rôle du CRA peut alors être multiple, tant pour informer les parents que pour préparer les personnes concernées par l'examen ou le soin (séances d'habituations aux consignes ou aux impacts sensoriels, visites de transition pour s'approprier les lieux, le matériel, l'environnement sensoriel…). Le CRA peut aussi intervenir auprès des services de soins, pour des actions de sensibilisation, ou auprès des équipes de prises en charge pour proposer des outils, des supports et accompagner les démarches d'habituation.

- Ressources documentaires

Le CRA diffuse régulièrement auprès des aidants les ressources existantes, afin de les porter à leur connaissance.

Le centre documentaire contient des ouvrages et des vidéos qui peuvent apporter des informations sur les particularités de leur enfant ou sur les différentes modalités d'accompagnement, des témoignages en direction des adultes ou des plus jeunes, des supports de sensibilisation …

19 Activités et Loisirs Éducatifs pour Personnes avec Autisme

Les professionnels communiquent également l'état des connaissances et les dernières actualités en matière de TSA, que ce soit au niveau des droits, de l'avancée de la recherche, des modalités de prise en charge, des programmes d'accompagnement de psycho-éducation « Au-delà du TSA, des compétences à ma portée », « Des parents en action », « PACT - modèle Pre School Autism Communication Therapy ».

Les aidants peuvent également solliciter le CRA pour connaître les ressources se situant sur leur territoire d'habitation : professionnels, structures, association de loisirs…

6.7. La démarche qualité

La démarche qualité est aujourd'hui une composante inhérente au fonctionnement des établissements qui ont une mission de service publique. La qualité des prestations délivrées apparait au premier plan de la démarche qualité. Toutefois, la démarche se déploie sur plusieurs champs : l'offre de service, l'organisation et le fonctionnement au quotidien, les ressources disponibles et le management, l'ancrage dans le maillage territorial, la visibilité des actions pour les usagers.

Les procédures d'évaluations interne et externe constituent un champ d'obligations qui se révèlent porteuses d'une structuration et d'une conception amplement partagées sur la qualité.

L'évaluation interne a été menée dans une démarche collective et participative, associant les contributions de différents acteurs : professionnels du territoire, organismes institutionnels, associations gestionnaires, associations de familles, personnes concernées par les Troubles du Spectre de l'Autisme. Elle a été conduite avec l'objectif partagé d'interroger la pertinence, l'impact et la cohérence des missions mises en œuvre par le CRA Poitou-Charentes, au regard des besoins et des attentes des personnes TSA et de leurs familles. C'est dans la même dynamique, en s'appuyant sur un plan d'amélioration que le CRA s'est préparé à l'Evaluation Externe.

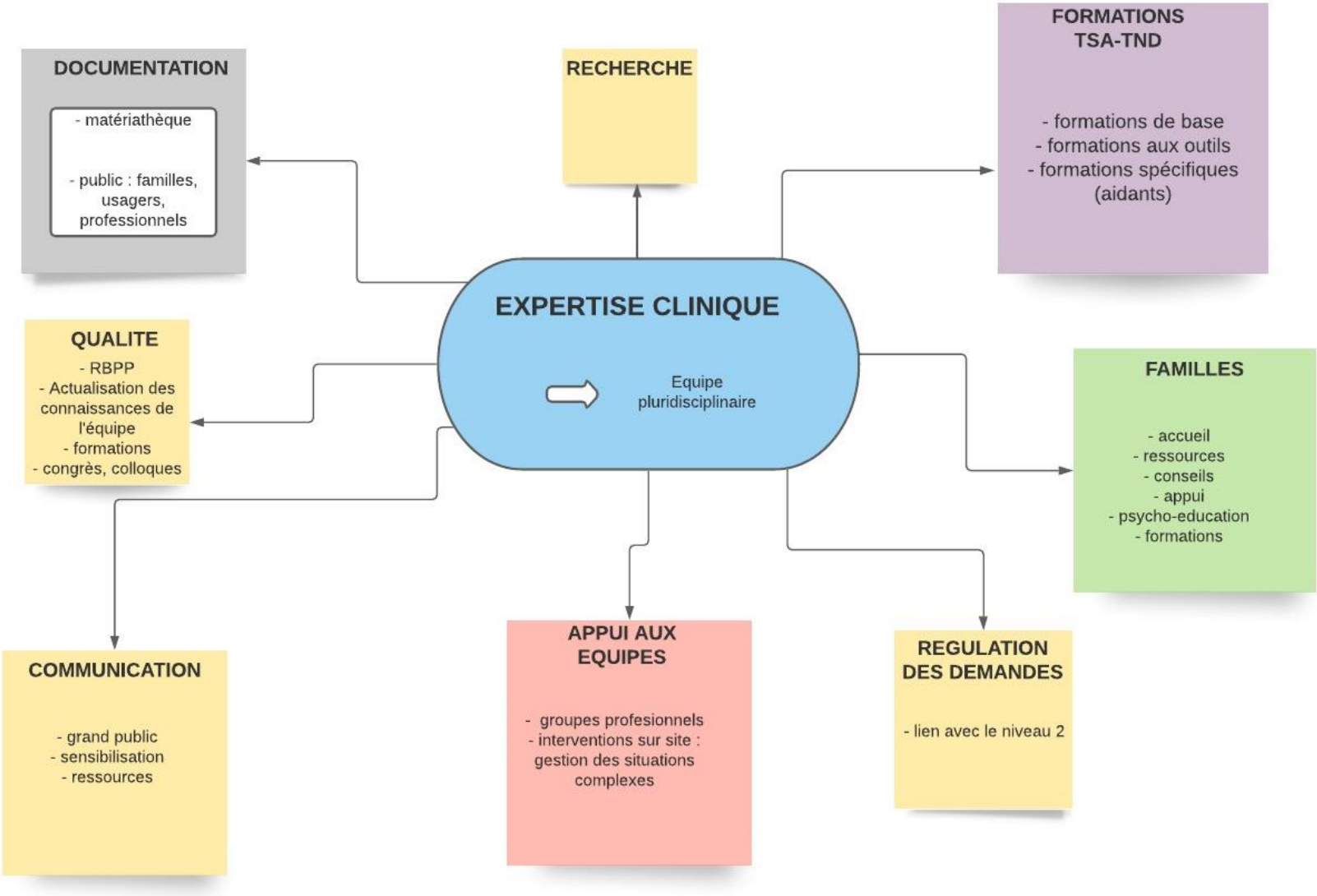
Le CRA Poitou-Charentes a notamment renforcé sa réflexion sur les modalités d'accueil, sur la qualité du service rendu aux usagers et a renforcé l'ensemble de ses procédures :

- Réécriture de la démarche diagnostique en lien avec la mise en œuvre de la cellule de régulation et le référent parcours
- Actualisation des procédures en conformité avec les nouvelles recommandations
- Questionnaires post diagnostic
- Questionnaire des usagers au fil de l'eau sur les supports en ligne
- Systématisation des questionnaires pour la formation et le centre de documentation
- Déploiement d'un nouveau site internet

Axes à développer :

- Le CRA ne bénéficie pas à ce jour d'un système d'information qui permette de suivre efficacement l'ensemble des demandes, en particulier pour le diagnostic. Un SI pourrait utilement être constitué d'un dossier informatisé et de dispositifs permettant le recueil de l'ensemble des activités, interopérable avec les tableaux de bord de la CNSA. La définition de nouveaux indicateurs d'activité devra permettre de mieux identifier les forces et les faiblesses de l'organisation et servir le management global du CRA. C'est un chantier qui sera traité en partenariat avec le GNCRA dans la mesure où l'ensemble des CRA sont confrontés à ce besoin.
- Les outils développés pour rendre compte de l'activité doivent être adaptés, actualisés et surtout utilisés au fil de l'action. Les référents qualité devront pouvoir être ressource pour l'équipe dans le but de créer une dynamique collective autour des principes de la qualité.
- Le maillage territorial est à renforcer, l'identification du CRA par les différents acteurs, usagers et professionnels devra être sondée.

- La formation des professionnels est ajustée pour répondre aux projets du CRA. Des moyens spécifiques y sont actuellement dédiés, il devra être veillé à leur reconduction.

ANNEXE

CARTE MENTALE DU FONCTIONNEMENT DU CRA