



Livret d'accueil



CENTRE HOSPITALIER
Henri Laborit

Information
Appui
Conseil
Expertise
Diagnostic complexe
Formation
Animation de réseaux
Événements
Sensibilisation
Recherche
Recommandations de bonnes pratiques

Sommaire

1 . Présentation du CRA Poitou-Charentes.....	3
2 . Les missions.....	3
3 . L'équipe.....	4
Les valeurs du CRA Poitou-Charentes.....	4
Présentation de l'équipe.....	5
4 . L'activité diagnostique.....	6
Les équipes de diagnostic.....	6
La gradation des activités de repérage et de diagnostic.....	6
5 . La démarche diagnostique au CRA Poitou-Charentes.....	7
La demande.....	7
La régulation des demandes.....	7
La désignation d'un interlocuteur référent.....	7
Les grandes étapes de l'évaluation diagnostique.....	8
6 . Les missions « Ressources ».....	10
L'appui ponctuel personnalisé.....	10
L'information et la communication.....	10
Zoom sur le Centre d'Information et de Documentation.....	11
La matériathèque.....	11
7 . Les formations des aidants familiaux.....	12
8 . La recherche.....	12
9 . Droits et participation des usagers.....	13
Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS).....	13
Modalités d'accès au dossier médical et aux données personnelles.....	14
Réclamations.....	14
Personnes qualifiées.....	14
10 . Plan d'accès.....	15

Livret d'accueil du CRA Poitou-Charentes - version mars 2024
370 avenue Jacques Cœur – Entrée 29 - 86021 Poitiers cedex
Tél. 05 49 44 57 59 – Mail : contact-cra@ch-poitiers.fr
Directeur de la publication : Xavier Etcheverry
Photographies et illustrations : Centre Hospitalier Henri Laborit

1. Présentation du CRA Poitou-Charentes

Le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes (CRA) est intégré au sein du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et l'Adolescent (P.U.P.E.A), qui est une des composantes du Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers.

Le CRA Poitou-Charentes, ouvert en septembre 2007, est une structure médico-sociale régie par la loi du 02-01-2002 dont le directeur médical est le Professeur Jean XAVIER et le coordonnateur Gilles ROCHER.

Le CRA exerce ses missions conformément au décret du 5 mai 2017 auprès des enfants, des adolescents, des adultes et de leur entourage, des professionnels et de toutes les personnes intéressées par le sujet du trouble du spectre de l'autisme (TSA) au sein des Troubles du Neurodéveloppement (TND). Il ne propose ni hébergement, ni prise en soin, mais intervient en articulation avec les dispositifs d'accueil et de prise en charge.

Le CRA Poitou-Charentes est membre du Groupement National des Centres de Ressources Autisme (GNCRA) et adhère aux principes d'éthique et de déontologie définis par la Charte du GNCRA.

2. Les missions



3. L'équipe

Les valeurs du CRA Poitou-Charentes

Le Centre 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 de considérer chaque usager avec bienveillance et dans le respect de ses particularités. Les principes ci-dessous conduisent notre action :



Présentation de l'équipe

Le CRA est une équipe pluri-disciplinaire composée d'une équipe médicale, d'une équipe clinique et d'une équipe « support ».



L'équipe du CRA : Qui sommes-nous ?

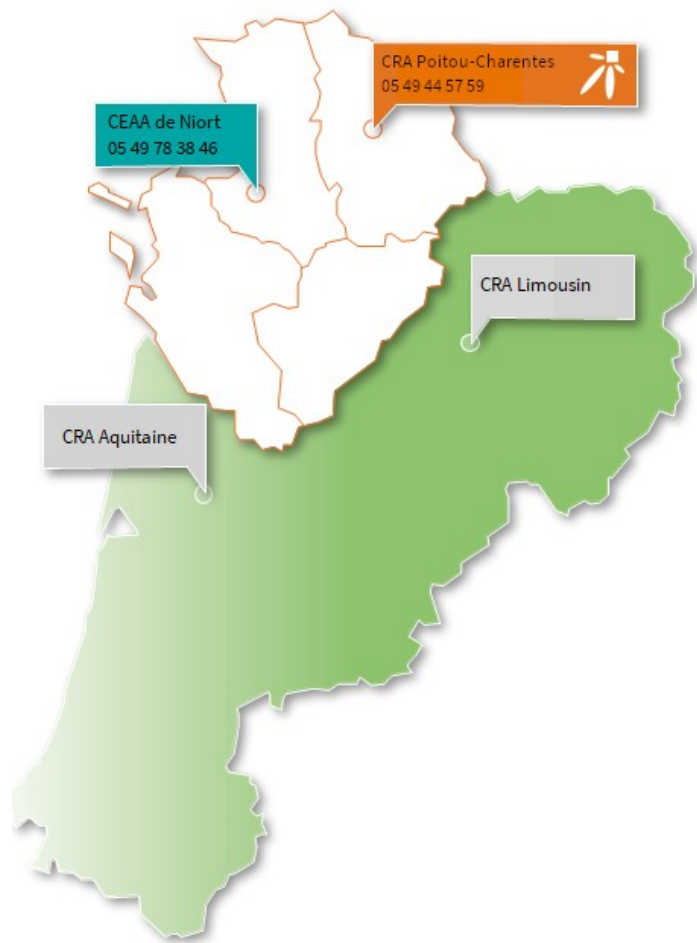
 <p>Dr Thomas Casette Pédopsychiatre</p>	 <p>Gilles Rocher Coordonnateur</p>	 <p>Pr Jean Xavier Directeur médical</p>	 <p>Dr Clément Villières Médecin référent</p>	 <p>Dr Camille Bélichard Pédopsychiatre</p>
 <p>Maïté Tabel Secrétaire</p>	 <p>Stéphanie Pereira Leites Assistante</p>	 <p>Estelle Panin Ergothérapeute</p>	 <p>Virginie Martin Infirmière</p>	 <p>Alice Jaros Secrétaire médicale</p>
 <p>Véronique Bonnaud Psychologue</p>	 <p>Léa Cassen Psychologue</p>	 <p>Hélène Dupin Orthophoniste</p>	 <p>Marion Hémery Psychologue</p>	 <p>Franckie Charles Éducatrice spécialisée</p>
 <p>Sophie Gillet Psychologue</p>	 <p>Thierry Vincent Documentaliste</p>	 <p>Manon Resseguet Psychomotricienne</p>	 <p>Céline Picard Éducatrice spécialisée</p>	

4 . L'activité diagnostique

Les équipes de diagnostic

Le CRA Poitou-Charentes est organisé en deux équipes pluri-professionnelles :

- Une équipe pour les enfants et adolescents, le **CRA Poitou-Charentes** à Poitiers
- Une équipe associée dédiée aux adultes, le **Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA)**
70, rue de Goise - 79000 Niort
05. 49. 78. 38. 46.
secretariat.ceaa@ch-niort.fr



La gradation des activités de repérage et de diagnostic

En matière de diagnostic des troubles du neurodéveloppement, comme dans de nombreux autres champs du domaine de la santé, les pouvoirs publics ont mis en place une gradation en 3 niveaux. Le CRA n'intervient que sur les situations particulièrement complexes (niveau 3) :



5. La démarche diagnostique au CRA Poitou-Charentes

La demande

La demande de démarche diagnostique, pour les enfants et adolescents, est effectuée par la famille, et dans certaines circonstances par la personne concernée elle-même. L'appel téléphonique de la famille permet d'avoir un échange sur la demande, son orientation et son déroulement.

Pour éviter l'errance diagnostique et fluidifier le parcours des familles, toutes les autres demandes sont accueillies au CRA Poitou-Charentes.

La régulation des demandes

Le médecin référent du CRA étudie ensuite chaque nouvelle demande enregistrée et décide :

- soit d'orienter la demande vers une structure de diagnostic de niveau 2 (CMP, CMPP...) ou de soin. Cette orientation est accompagnée : la famille est la plupart du temps reçue en consultation, ou est destinataire d'un courrier explicatif envoyé également à l'unité de niveau 2 vers laquelle elle est orientée ;
- soit de conserver la demande si la situation est considérée comme complexe.

La désignation d'un interlocuteur référent

Pour chaque demande conservée au CRA Poitou-Charentes, un coordinateur de parcours est nommé. Le coordinateur de parcours constitue l'interlocuteur privilégié de la famille tout au long de la démarche diagnostique. Le coordinateur de parcours est également le référent du dossier pour l'équipe pluridisciplinaire du CRA.

Le coordinateur de parcours va :

- ✓ assurer le premier contact avec la famille de l'enfant/adolescent ;
- ✓ être le référent de la famille tout au long de la démarche diagnostique : il va informer la famille sur l'avancement de la démarche diagnostique et répondre à ses questions et interrogations ;
- ✓ présenter le dossier au médecin référent du dossier pour décision des bilans et évaluations à organiser.

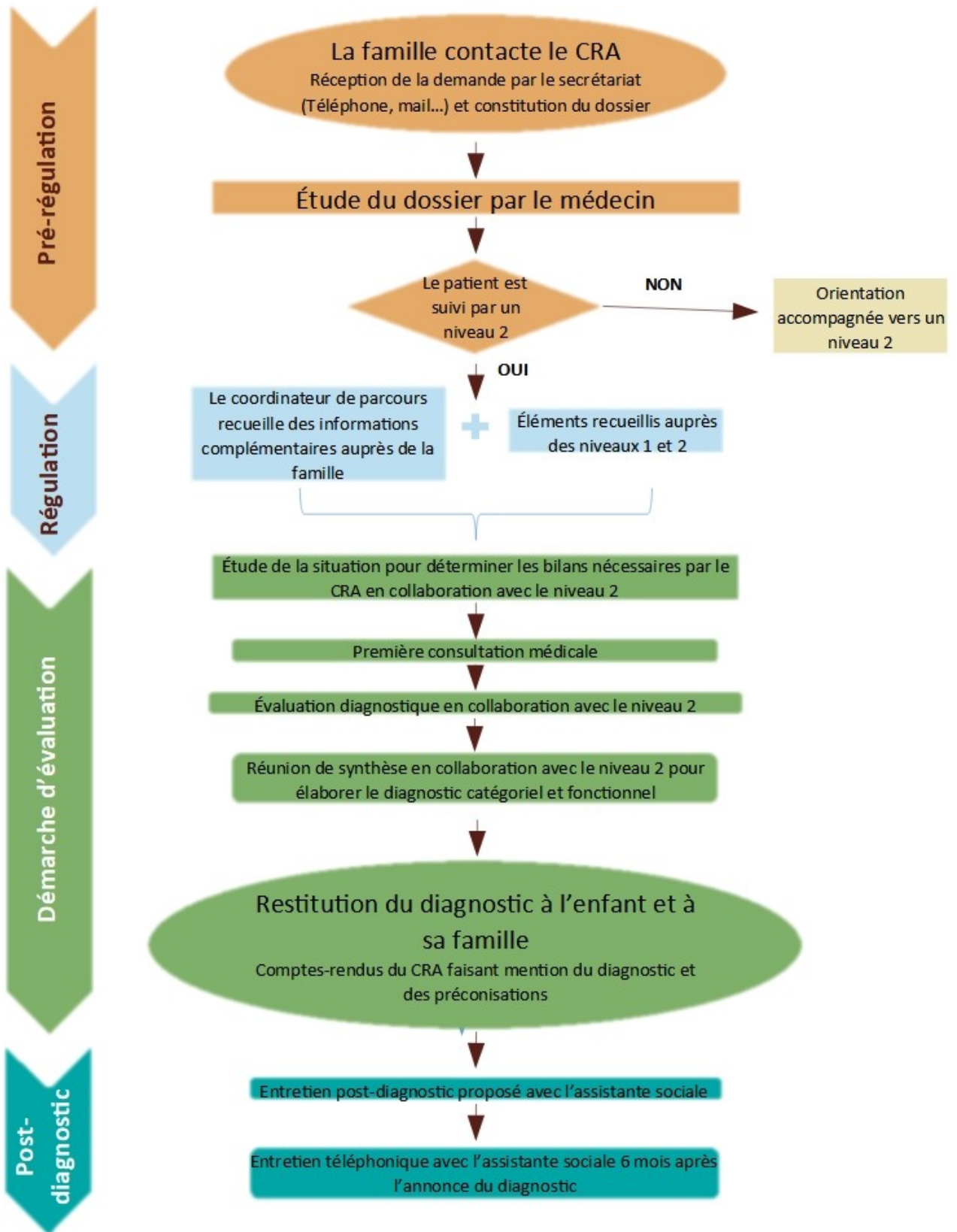
Les grandes étapes de l'évaluation diagnostique

La démarche d'évaluation diagnostique, dans la plupart des situations, suit ces grandes étapes :

- une consultation médicale initiale,
- des bilans et évaluations, définis en fonction de chaque situation par le médecin référent du dossier :
 - ✓ bilans orthophoniques, psychologiques, psychométriques...
 - ✓ Bilans spécifiques,
 - ✓ observations de l'écosystème : domicile, école, accueil de loisirs...
- une réunion de synthèse en équipe pluridisciplinaire avec si nécessaire une participation de l'équipe de niveau 2 qui suit l'enfant/adolescent,
- une consultation médicale de restitution du diagnostic catégoriel et fonctionnel, accompagnée de préconisations,
- une proposition de rendez-vous avec l'assistante sociale après la consultation de restitution,
- un contact téléphonique avec la famille 6 mois environ après la consultation de restitution pour suivre l'évolution de la situation et apporter, si besoin, conseils et soutien à la famille.

Le CRA Poitou-Charentes accueille, dans le cadre de la démarche diagnostique, des enfants et parfois des jeunes majeurs. La famille occupe une place centrale dans cette démarche. Elle est systématiquement associée aux décisions et consultée sur l'organisation de la démarche. Une information transparente et adaptée lui est délivrée afin de garantir une complète participation et d'assurer les meilleures conditions de déroulement de la démarche diagnostique. La famille peut faire part de ses questions, besoins et attentes au CRA lors des différentes étapes de la démarche (appels téléphoniques et consultations).

Organisation du parcours diagnostique au CRA



6 . Les missions « Ressources »

Parmi les missions qu'il exerce (voir schéma p. 3), certaines s'adressent directement aux professionnels (appui à la demande diagnostique, animation de réseau) et/ou au grand public (sensibilisation à l'autisme). D'autres sont plus dirigées vers les familles et leur entourage, telles que la mission « ressources », les formations des aidants ou la recherche.

L'appui ponctuel personnalisé

Personnes concernées, familles ou proches aidants, association de familles, professionnels des établissements ou services médico-sociaux ou sanitaires, de l'Éducation Nationale (AESH, enseignant), de professionnels en libéral, assistantes maternelles, entreprises, lieux de stage peuvent solliciter l'expertise du CRA Poitou-Charentes.

L'intervention du CRA Poitou-Charentes est adaptée à chaque demande. Cette intervention est donc personnalisée mais aussi ponctuelle, au sens où elle ne se situe pas dans une logique d'accompagnement. Les demandes nécessitant un accompagnement au long cours sont réorientées vers des professionnels, des dispositifs ou des structures susceptibles d'y répondre.

L'information et la communication

Il s'agit d'une mission essentielle du CRA qui consiste à diffuser de l'information fiable et sourcée scientifiquement sur le trouble du spectre de l'autisme et plus généralement sur les troubles du neurodéveloppement. À ce titre la diffusion et la promotion des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), publiée par la Haute Autorité de Santé, sont au premier rang des demandes des pouvoirs publics.

L'information vise également à faire connaître les initiatives, manifestations, dispositifs, réflexions, travaux, publications... tant au plan national qu'au titre des territoires constitutifs du tissu picto-charentais.

Les canaux d'information et de communication sont multiples : site internet (<https://www.cra-pc.fr>), newsletter trimestrielle, centre de documentation, réseaux sociaux (facebook, linkedin), présence lors de colloques et journées d'études, journées portes ouvertes du CRA Poitou-Charentes...

Zoom sur le Centre d'Information et de Documentation

Le CRA Poitou-Charentes dispose d'un Centre d'Information et de Documentation (CID), géré par un documentaliste. Ce dernier accueille, informe, conseille, aide à la consultation du catalogue et des bases de données. Il met également à disposition du public :

- un fonds documentaire répondant à l'actualité des connaissances et des pratiques,
- des ouvrages, périodiques, revues spécialisées, bulletins d'information et supports multimédias (DVD, CD-ROM),
- des informations sur les partenaires extérieurs.

Le prêt est gratuit pour tous, suivant les modalités d'inscription décrite dans le règlement intérieur (consultable sur le site internet du CRA). Un service de prêt par correspondance est proposé aux usagers éloignés de Poitiers. Pour les familles, le coût de l'envoi et du retour des documents est pris en charge par le CRA. Les usagers peuvent consulter le catalogue informatisé depuis le site internet du CRA ou directement à l'adresse suivante : <https://cra-pc.centredoc.fr/>.

La matériathèque

La matériathèque est un espace de présentation d'outils éducatifs, de jeux et de matériels susceptibles d'être utilisés par ou au bénéfice d'enfants, adolescents et adultes avec trouble du spectre de l'autisme et troubles associés. Chaque matériel permet de développer une compétence ou d'adapter l'environnement aux besoins de la personne.

Le CRA assure l'acquisition de ces matériels, parfois très coûteux, la présentation auprès des personnes intéressées (personne autiste, famille, enseignant, équipe éducative...) et le prêt (pour la plupart des matériels). Ce prêt permet à l'utilisateur de « tester » l'intérêt et l'efficacité du matériel emprunté, avant de l'acquérir. La liste des matériels est consultable sur le catalogue en ligne du centre de documentation : <https://cra-pc.centredoc.fr/>.

7. Les formations des aidants familiaux

Le CRA Poitou-Charentes propose chaque année un programme de formations spécifiquement destinées aux aidants familiaux : parents, conjoints, fratries, grands-parents, voisins, amis, aidants occasionnels...). Ces formations sont totalement gratuites (repas, déplacement voire hébergement compris).

Outre l'acquisition de connaissances validées scientifiquement, et présentées de manière pédagogique et concrète, ces formations constituent des moments, souvent forts, de partage d'expériences et d'échanges autour de parcours de vie toujours singuliers.

Les thèmes (ex : Particularités sensorielles et troubles de l'alimentation, l'autonomie à la maison, les suites de l'annonce diagnostic....) et les formats de formation sont construits en coopération avec les associations de famille et des partenaires associatifs.

L'information sur la formation des aidants est diffusée par de multiples canaux : mailing adressé aux associations de familles et aux familles qui se sont manifestées, plaquettes, newsletter, réseaux sociaux... Le catalogue de ces formations est disponible sur le site internet du CRA.

Ces formations s'inscrivent dans un cadre défini par un accord conclu entre le CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) et le Groupement National des Centres Ressources Autisme.

8. La recherche

Une activité de « Recherche » dans le champ du Trouble du Spectre de l'autisme et des troubles associés est développée au sein du CRA Poitou-Charentes.

Initialement concentrée sur les travaux du Pr. Xavier, directeur médical du CRA et membre de l'équipe CoCliCo, du Centre de Recherche sur la Cognition et l'Apprentissage (CeRCA), la recherche implique désormais d'autres médecins. Les internes affectés au sein du CRA participent régulièrement durant leur semestre à ces travaux. Au-delà du personnel médical, plusieurs membres de l'équipe pluridisciplinaire sont associés à des projets en cours.

La liste des projets de recherche en cours et des publications est disponible sur le site du CRA Poitou-Charentes.

Intégré à un pôle universitaire, le CRA participe à la formation des étudiants en médecine, mais aussi plus largement des filières paramédicales et universitaires (psychologie et neuropsychologie).

9. Droits et participation des usagers

Conformément à l'article L. 311-3 de la Loi du 02/01/2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : « l'exercice des droits et libertés individuelles est garanti à toute personne prise en charge par les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur » lui sont notamment assuré :

- la confidentialité des informations,
- l'accès à toute information ou document relatif à la prise en charge, sauf dispositions législatives contraires.

La Charte des droits et libertés de la personne accueillie est affichée dans la salle d'attente du Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes. C'est le cas également de la charte établie par le Groupement National des Centres Ressources Autisme, à laquelle adhère le CRA Poitou-Charentes.

Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS)

Le COS est une instance réglementaire consultative rassemblant des représentants de familles et de professionnels du champ du handicap et de l'autisme. Son rôle est de permettre la participation des bénéficiaires et de veiller au respect des droits des usagers du CRA. C'est un lieu d'échanges qui émet des avis et des propositions sur toutes les questions relatives à l'activité du CRA, à son fonctionnement et de la qualité des prestations proposées au regard de ses missions, dans un souci permanent d'amélioration de la qualité des services rendus.

Il est constitué de deux collèges :

- Un collège majoritaire de représentants des usagers et de leurs familles ou représentants légaux (8 représentants).
- Un collège de représentants de professionnels du secteur médico-social, du sanitaire, de l'Éducation Nationale, de la petite enfance, de la formation et de la recherche (5 représentants).

Le CRA Poitou-Charentes est représenté par l'un de ses professionnels et d'un représentant de son organisme gestionnaire. Le directeur du CRA, ou son représentant, siège au conseil avec une voix consultative.

Le COS tient au moins 3 réunions plénières dans l'année. Ses comptes rendus de réunion peuvent être consultés.

Modalités d'accès au dossier médical et aux données personnelles

Dans le cadre de ses activités, le CRA Poitou-Charentes est amené à recueillir et conserver des données qui peuvent faire l'objet d'un traitement automatisé. Ce traitement est effectué dans les conditions fixées par la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Les usagers peuvent exercer leur droit d'opposition au recueil et au traitement de données nominatives les concernant, dans les conditions fixées par cette loi.

L'utilisateur ou son représentant légal peut demander l'accès à son dossier médical par courrier au CRA Poitou-Charentes ou par mail : contact-cra@ch-poitiers.fr. Le CRA Poitou-Charentes lui remettra alors une copie de ce dossier dans les 8 jours. Dans le cadre de la démarche clinique, les informations médicales sont susceptibles d'être partagées par les médecins avec les professionnels du CRA Poitou-Charentes participant à l'évaluation diagnostique.

Pour tout autre type de données, l'utilisateur peut exercer ses droits d'accès, d'oppositions, de rectifications, d'effacements en formulant sa demande par écrit directement auprès du CRA Poitou-Charentes.

Réclamations

En cas de contestations ou de réclamations, il est possible de s'adresser directement à un professionnel du Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes qui pourra, soit vous répondre immédiatement, soit vous remettre le formulaire correspondant et vous indiquer la démarche à suivre.

Vous pouvez également transmettre votre réclamation par courrier ou par mail à l'adresse contact-cra@ch-poitiers.fr.

Personnes qualifiées

Toute personne prise en charge par un établissement ou service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en cas de litige ou de conflit et en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'État dans le département, le directeur général de l'Agence Régionale de Santé et le Président du Conseil Départemental, fixée par arrêté. L'arrêté en question et la liste des personnes qualifiées sont affichés au CRA Poitou-Charentes et consultables en annexes de ce document. Cette liste est également disponible sur le site internet et elle peut également être envoyée sur simple demande.

10 .Accès au CRA Poitou-Charentes

Nos locaux sont aménagés de manière à accueillir des personnes à mobilité réduite (rampe d'accès, place de parking dédiée...). Les usagers sont invités à nous faire connaître toutes difficultés à prendre en compte dans le cadre de leur visite afin d'anticiper les aménagements à mettre en place. Le CRA Poitou-Charentes est accessible par bus (voir plan ci-dessous) et dispose d'un parking.

