

Projet d'établissement du CRA Poitou-Charentes 2024 – 2028

Validation finale du projet : 12 novembre 2024

1

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE	4
1- INTRODUCTION	6
2 - HISTORIQUE ET CONTEXTE	7
2.1 CREATION DES CRA	8
2.2 CREATION DU CRA POITOU-CHARENTES	11
2.3 ORGANISATION DU CRA POITOU-CHARENTES	12
2.4 CONTEXTE TERRITORIAL.....	14
2.5 LE GNCRA.....	23
2.6 POLITIQUE DES POUVOIRS PUBLICS EN MATIERE D’AUTISME	25
3 - PLACE ET DROITS DES USAGERS	35
3.1 LE CONSEIL D’ORIENTATION STRATEGIQUE (COS).....	36
3.2 ÉTHIQUE, BIENTRAITANCE ET PREVENTION DE LA MALTRAITANCE	38
3.3 LES OUTILS DE LA LOI 2002-2	40
3.4 RGPD : REGLEMENT GENERAL SUR LA PROTECTION DES DONNEES	41
3.5 DROITS D’ACCES AU DOSSIER	42
3.6 RECUEIL DU POINT DE VUE DE L’USAGER	42
3.7 RECLAMATION.....	44
4 - CADRE DE REFERENCE, MISSIONS ET PUBLICS DU CRA	45
4-1 CADRE DE REFERENCE	45
4.2 LES VALEURS ET PRINCIPES D’ACTION	49
4.3 LES PUBLICS DU CRA	52
5 - ECOSYSTEME DU CRA	53
5.1 LE TRAVAIL EN RESEAU	53
5.2 : LES PARTENAIRES	54
6 - PRESENTATION DES MISSIONS DU CRA	58
6.1 LA DEMARCHE DIAGNOSTIQUE	60
6.2 L’APPUI A LA DEMARCHE DIAGNOSTIQUE ET SOUTIEN A LA MONTEE EN COMPETENCES	70
6.3 LA MISSION RESSOURCES	72
6.4 L’AIDE AUX AIDANTS	79
6.5 L’ANIMATION DU RESEAU	83
6.6 LA RECHERCHE.....	85
7- LE PROJET MEDICAL	86
7.1 LE TROUBLE DU SPECTRE DE L’AUTISME	86
7.2 LE DIAGNOSTIC DANS LE CADRES DES TND	90
7.3 ORGANISATION DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE AU SEIN DU CRA.....	94

8 LE FONCTIONNEMENT	99
8.1 IMPLANTATION GEOGRAPHIQUE.....	99
8.2 LES LOCAUX	100
8.4 DOSSIER USAGER INFORMATISE.....	101
8.5 LES MOYENS FINANCIERS	103
8.6 LES RESSOURCES HUMAINES.....	103
9.1 LA DEMARCHE DIAGNOSTIQUE.....	109
9.2 APPUI A LA DEMARCHE DIAGNOSTIQUE AUPRES DES EQUIPES DE NIVEAU 2	120
9.3 ORGANISATION DE LA MISSION » RESSOURCES ».....	121
9.4 ORGANISATION DE LA FORMATION DES AIDANTS	123
9.5 ORGANISATION DE L'ANIMATION DE RESEAU	126
9.6 ORGANISATION DE L'ACTIVITE RECHERCHE	126
10 LA DEMARCHE QUALITÉ.....	127
10.1 L'ÉVALUATION DES ESSMS	127
10.2 L'ORGANISATION AU SEIN DU CRA	127
10.3 PLAN D'ACTION ANNUEL.....	128
10.4 ENQUETE QUALITE DE SATISFACTION	129
10.5 GESTION DE CRISE	130
10.6 TRAITEMENT DES RECLAMATIONS.....	131
11 PISTES D'AMELIORATION.....	133
ANNEXES	148

PRÉAMBULE

Pour mémoire le projet d'établissement est l'un des « 7 outils » contenus dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, dont la mise en œuvre est obligatoire, et qui sont destinés à garantir l'exercice effectif des droits et libertés individuels des personnes accompagnées.

Prévu pour une durée maximale de 5 ans, et révisable avant son terme, le projet d'établissement est encadré par 2 textes, dont l'un très récent :

- ❖ l'article : L.311- 8 du code de l'action sociale et des familles ;
- ❖ le décret n° 2024-166 du 29 février 2024 qui complète les éléments que doit contenir le projet d'établissement, entre autres les points suivants :
 - Les modalités de coordination et de coopération de l'établissement ou du service avec d'autres personnes physiques ou morales ;
 - La démarche interne de prévention et de lutte contre la maltraitance mise en place par l'établissement ou le service ;
 - Les conditions d'organisation et de fonctionnement de l'établissement ou du service.
 - Les critères d'évaluation et de qualité

La révision du projet d'établissement du **Centre Ressources Autisme (CRA)** Poitou-Charentes⁽¹⁾ a été lancée en amont de l'échéance du précédent projet (2020-2025). Cette anticipation s'inscrit dans la lignée de l'une des préconisations du rapport de la dernière évaluation externe du CRA⁽²⁾ qui rappelait que son élaboration s'était inscrite dans une période de transition caractérisée par l'émergence d'importantes évolutions de l'environnement – période inédite par ailleurs marquée par la pandémie de Covid-19.

Cette préconisation appelait à une révision à mi-parcours avec une visée davantage prospective.

(1) Par souci de commodité de lecture le sigle CRA sera fréquemment utilisé dans la suite de ce document.

(2) Rapport d'évaluation externe de février 2021.

La parution fin 2023 de la nouvelle « Stratégie Nationale 2023-2027 pour les troubles du Neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI » a constitué également une invitation à réviser le projet d'établissement et à accorder davantage sa temporalité avec celle de la Stratégie.

La préparation du projet d'établissement 2024-2028 du CRA Poitou-Charentes s'est déroulée en parallèle de l'élaboration d'un projet de Centre Expert « tout TND » dénommé « *Institut Fédératif du Développement* ».

Le CRA Poitou-Charentes, comme le **Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA)** font partie du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit.

Ces deux centres experts sont sous la responsabilité médicale du Pr. XAVIER et collaborent au sein d'une structure interne de l'hôpital, dédiée aux troubles du Neurodéveloppement, à laquelle appartient également un hôpital de jour dévolu aux troubles complexes du langage oral.

Ce projet de Centre Expert TND vise :

- en s'appuyant sur ces deux centres de « niveau 3 »
- en se dotant :
 - d'une unité d'évaluation des situations très complexes ;
 - de professionnels dédiés à la démarche diagnostique de situations complexes du **Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH)**, du **Trouble du Développement Intellectuel (TDI)** et des troubles moteurs (dyspraxie, Tics) ;
- en organisant les équipes pour articuler la capacité à disposer d'une approche globale des TND et approche spécialisée par trouble

à constituer un Centre de référence TND de niveau 3 sur le territoire Picto-Charentais en capacité de :

- diagnostiquer les situations complexes, où l'intrication des troubles et les multiples comorbidités sont la règle ;
- venir en appui et faciliter la montée en compétences des équipes de niveau 2 ;

- assurer des missions de sensibilisation et de formation.

Ce projet ne vise pas à « fondre » le CRA Poitou-Charentes, ni le CRTLA, dans une structure plus large. Dans tous les cas le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes continuera d'assurer les missions qui lui sont dévolues par le décret de mai 2017 et à disposer d'une « gestion » propre.

Dans la perspective de la mise en place de l'Institut Fédératif du Développement (IFD) les orientations et pistes d'amélioration du projet d'établissement du CRA Poitou-Charentes demeurent. Toutefois, des ajustements, notamment au plan organisationnel, sont susceptibles d'intervenir.

| 1- INTRODUCTION

Le **Centre Hospitalier Henri Laborit (CHHL)** est l'établissement de référence en psychiatrie et santé mentale du département de la Vienne. Il répond aux besoins des adultes, enfants, adolescents, mères-enfants et personnes âgées de tout le département. Son action et son rayonnement dépassent les limites du département à travers, notamment, le déploiement d'activités et la participation à des projets à l'échelle, tout ou partie, de la région Nouvelle-Aquitaine.

Au sein du Centre Hospitalier Henri Laborit (Poitiers), le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes fait partie du **Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (PUPEA)**, dirigé par le Pr. GICQUEL.

Le Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (PUPEA) est l'un des 3 pôles d'activités cliniques du Centre Hospitalier Henri Laborit.

Il est organisé en 5 « structures internes », regroupement d'unités et de services dont l'activité est homogène : petite enfance, enfance, adolescence, et deux structures transversales, équipes mobiles et prévention et troubles du Neurodéveloppement (TND).

Cette structure interne, plus spécifiquement tournée vers les TN qui était jusqu'à lors dénommée **EXIST** (**EX**pertise, **I**nnovation et **So**ins des **T**roubles du **N**eurodéveloppement) va être renommée Institut Fédératif du Développement (IFD) et ce regroupe à ce jour :

- ❖ un hôpital de jour dédié aux troubles complexes du langage oral localisé à Sèvres ;
- ❖ 2 centres experts (dits de niveau 3) orientés autour des diagnostics complexes :
 - Le **Centre Ressources Autisme (CRA)** ;
 - Le **Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA)**.

Ces 2 centres experts ont pour cadre d'intervention les 4 départements du territoire Picto-Charentais.

Le Pr. XAVIER, directeur médical du CRA, est également le médecin responsable de cette structure interne dont le cadre référent est le coordonnateur du CRA.

- ❖ L'objectif de cette organisation est d'assurer une cohérence médicale au sein des 3 unités et plus spécifiquement de :
 - ❖ améliorer la fluidité du parcours des usagers.
 - ❖ harmoniser les pratiques ;
 - ❖ favoriser le transfert de savoirs entre les équipes ;
 - ❖ développer une culture commune ;

CRA et CRTLA sont deux centres experts - de niveau 3, dédiés aux situations complexes - qui peuvent parfois être sollicités plus ou moins simultanément par les familles au regard des multiples difficultés que rencontrent certains enfants. Le travail qui a été impulsé vise notamment à étudier ces situations conjointement à travers des réunions cliniques partagées et à définir un parcours diagnostique prenant en compte la globalité des troubles du Neurodéveloppement.

2 - HISTORIQUE ET CONTEXTE

2.1 Création des CRA

Les Centres Ressources Autisme (CRA) ont émergé d'une prise de conscience collective quant à la nécessité d'offrir un soutien spécialisé et coordonné aux personnes atteintes de **Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)**. Les parents et les associations de familles ont joué un rôle crucial dans la création des CRA, agissant comme des défenseurs et des catalyseurs du changement. Leurs voix ont été essentielles pour sensibiliser les autorités, les professionnels de la santé et la société dans son ensemble à la réalité des personnes autistes et aux défis auxquels elles sont confrontées au quotidien.

Faisant suite aux premières expérimentations de centres pilotes en 1999, le premier plan autisme (2005) et la circulaire interministérielle du 8 mars 2005 ⁽³⁾ viennent accélérer la mise en place des Centres Ressources Autisme en posant le principe d'un CRA par région.

Cette circulaire constitue un cadre stratégique pour améliorer la prise en charge des personnes autistes et avec troubles envahissants du développement (TED) en France, en mettant l'accent sur la centralisation des ressources, le conseil, la formation, le diagnostic précoce et l'accès aux droits fondamentaux. Les CRA sont créés à destination des enfants, adolescents et adultes autistes, mais également des professionnel(els) qui les accompagnent, et de leurs familles.

Cette politique s'inscrit plus généralement dans le contexte de la « *loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » qui a marqué un tournant majeur en matière de droits et d'accompagnement des personnes en situation de handicap, notamment en mettant en avant la nécessité de développer une prise en charge adaptée et des structures spécialisées.

(3) *Circulaire interministérielle MEN/DESCO/SAN n° 2005-124 et DGAS/DGS/DHOS/3C n° 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)*

Les plans autisme successifs, suivis ensuite de stratégies nationales, en 2018 centrées autisme, élargies en 2023 à l'ensemble des troubles du Neurodéveloppement (Autisme, TDAH, TDI et troubles Dys) ont chacune marqué des étapes dans la reconnaissance et l'amélioration de l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles.

Les premières classifications médicales de l'autisme ont émergé au milieu du 20^{ième} siècle. Actuellement, les deux classifications qui sont utilisées pour le diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme sont le **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)**, publié par l'American Psychiatric Association et la **Classification Internationale des Maladies (CIM)**, publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Ces deux classifications ont évolué en parallèle depuis leur création jusqu'à aujourd'hui avec des différences qui sont souvent minimes.

Le **DSM** a joué un rôle clé dans la classification de l'autisme. Dans sa troisième édition (DSM-III) publiée en 1980, l'autisme a été défini comme un **Trouble Envahissant du Développement (TED)**.

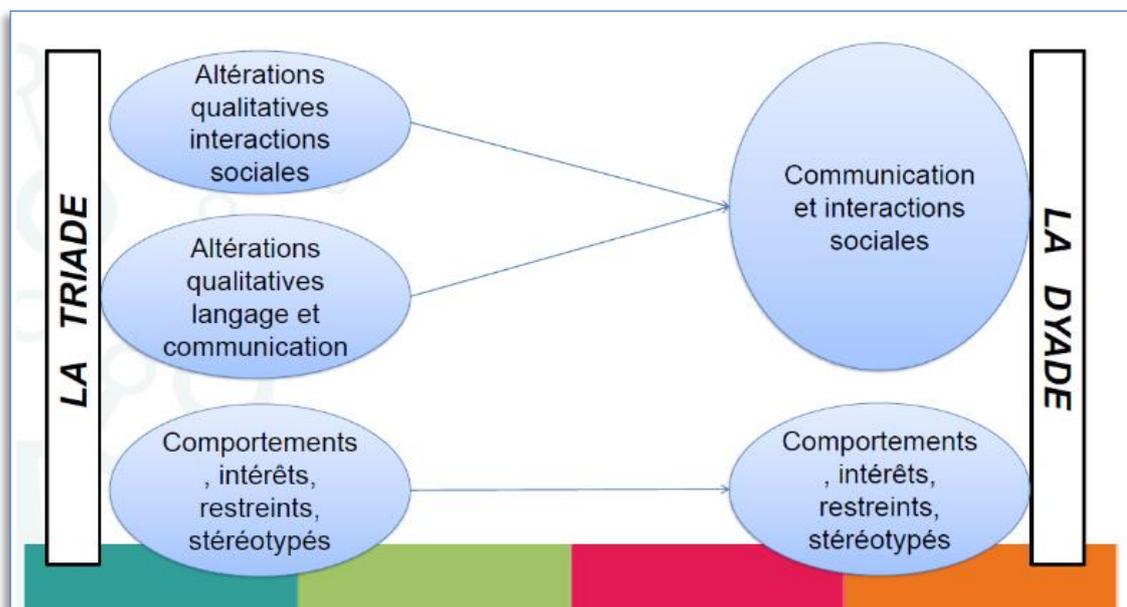
Le DSM-IV, publié en 1994, conserve la notion de Trouble Envahissant du Développement qui regroupe alors le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et le **Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié (TED-NS)**. La triade autistique est alors un concept central dans la compréhension de l'autisme. Ce concept mettait en avant trois domaines principaux de déficits chez les personnes autistes : les altérations de la communication sociale, les altérations des interactions sociales et les comportements restreints et répétitifs.

Le DSM-V publié en 2013, a apporté des changements significatifs dans la classification de l'autisme en intégrant le TSA au sein de la catégorie des troubles neurodéveloppementaux. Ces troubles sont caractérisés par des manifestations précoces de symptômes durant la période de développement, et par une étiologie

qui est multifactorielle. Cette classification se distingue également par l'introduction du concept de « Trouble de Spectre de l'Autisme » qui regroupe les anciennes nomenclatures de trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance et **Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié (TED-NS)**. Le syndrome de Rett est quant à lui exclu du TSA.

La notion de « Spectre » devient alors centrale car elle reconnaît que l'autisme se manifeste sur un continuum, avec des variations dans la sévérité des symptômes et des profils cliniques individuels.

D'un point de vue clinique, les deux premiers domaines (communication sociale et interaction sociale) ont été fusionnés en seul domaine. On évoque donc maintenant la dyade autistique avec un premier domaine comprenant la communication et les interactions sociales et un second comprenant les comportements restreints et répétitifs. C'est ce cadre de référence qui est en cours actuellement. Le DSM-V fournit des critères diagnostiques spécifiques pour le TSA et permet également de spécifier le niveau de sévérité (léger, modéré, sévère) ; ce dernier est basé sur le niveau d'assistance nécessaire dans les deux domaines altérés permettant une description plus fine et dimensionnelle de cette catégorie diagnostique.



La **C**lassification **I**nternationale des **M**aladies (**CIM**), publiée par l'**O**rganisation **M**ondiale de la **S**anté (**OMS**), a également évolué dans sa classification de l'autisme en parallèle de celle du DSM. Dans sa 10e révision (CIM-10), publiée en 1992, le trouble du spectre autistique était regroupé au sein d'une catégorie spécifique réservée aux "Troubles Envahissants du Développement" et utilisait la triade clinique précédemment décrite.

La CIM-11, publiée dans sa première version en 2018, reprend la notion de TSA, celle de dyade autistique et intègre le TSA au sein de la catégorie des troubles du Neurodéveloppement.

Les dernières versions de ces deux classifications (DSM-V et CIM-11) constituent le cadre de référence diagnostique actuel.

2.2 Création du CRA Poitou-Charentes

L'arrêté portant sur la création du Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes date du 14 juin 2007.

Les pouvoirs publics confient au Centre Hospitalier Henri Laborit la mission de développer le CRA, qui ouvre ses portes le 1^{er} septembre 2007. Il comprend alors 4 unités :

- ❖ une unité pour les enfants et adolescents centrés sur le diagnostic, l'évaluation et le parcours de soin ;
- ❖ une unité pour adultes centrée également sur le parcours de soins, les modalités de passage de l'adolescent à l'adulte, le bilan de l'évaluation des compétences, etc. ;
- ❖ une unité d'information documentation et vidéoscopie ;
- ❖ une unité formation-recherche.

Au 1^{er} janvier 2014, l'activité adultes est déléguée au **C**entre **E**xpertise **A**utisme **A**dultes (**CEAA**) de Niort. Une convention conclue entre le Centre hospitalier Henri Laborit de Poitiers et le Centre hospitalier de Niort, en date du 20 décembre

2013 matérialise cette organisation. Le CEAA devient une équipe associée au CRA Poitou-Charentes.

2.3 Organisation du CRA Poitou-Charentes

En termes de démarche diagnostique et d'activités afférentes, le CRA est donc constitué de 2 entités :

- une partie enfants-adolescents et missions transversales (site de Poitiers) ;
- une partie adultes (site de Niort).

2.3.1 Composante enfants-adolescents et missions transversales

La composante enfants-adolescents et les missions transversales portent l'ensemble des missions confiées par le législateur aux centres ressources autisme.

Il s'agit des activités :

- de diagnostic et d'expertise pour les enfants et adolescents ;
- des activités de ressources, formation des aidants, recherche, animation de réseau et expertise auprès des pouvoirs publics⁽⁴⁾.

2.3.2 Composante adultes

Le CEAA assure les activités de diagnostic et d'expertise pour les adultes, en qualité d'équipe associée.

La convention précitée, entre les centres hospitaliers de Poitiers et Niort, prévoit « une délégation des missions du CRA Poitou-Charentes et CEAA pour l'évaluation et l'accompagnement des personnes adultes avec TSA ».

(4) Pour plus de précisions se référer à la partie 4 : cadre de référence, missions et publics du CRA

Les missions sont ainsi définies :

- ❖ *organiser le diagnostic et orienter vers les soins ;*
- ❖ *accueillir, informer, orienter les personnes et leur famille ;*
- ❖ *informer et sensibiliser les professionnels (etc.) ;*
- ❖ *contribuer à une meilleure cohérence des soins aux personnes avec autisme (etc.) ;*
- ❖ *favoriser les liens entre les structures sanitaires, médico-sociales, sociales, voire éducatives et scolaires,*
- ❖ *faciliter la recherche dans ce domaine.*

Le CEAA (...) « assure les fonctions pleines et entières de centre d'évaluation, de diagnostic pour adultes avec TSA et de l'ensemble des modalités cliniques et organisationnelles qui s'y rattachent ».

2.3.3 Articulation

L'âge du demandeur de diagnostic (moins de 18 ans vs ou 18 et plus) constitue un repère simple et efficace pour l'ensemble des acteurs de « l'écosystème TSA », familles comprises.

Compte tenu de l'antériorité de cette organisation et des efforts de communication conjoints et constants, l'orientation du demandeur vers la composante enfants-adolescents ou adultes s'effectue donc aisément. Toutefois, l'information et l'orientation des adultes désireux de déposer une demande de diagnostic font partie intégrante des missions du secrétariat du CRA qui fournit directement les coordonnées du secrétariat du CEAA (pas de premier dossier déposé auprès du site de Poitiers).

L'âge de 18 ans n'est par ailleurs pas appréhendé comme une barrière « stricte » : des enfants et adolescents « connus » du CRA peuvent, jeunes adultes, continuer à bénéficier d'une démarche diagnostique (première dé-

marche, réévaluation) ou d'un appui ponctuel, dans des situations précises (dossier déposé avant l'acquisition de la majorité, situation complexe avec « historique » partagé au sein du CRA, etc.).

Au-delà de cette capacité mutuelle d'orientation, l'articulation entre les 2 composantes s'effectue à travers :

- ❖ des rencontres médecins/cadres ;
- ❖ des sollicitations entre médecins sur des situations particulières ;
- ❖ des échanges cliniques entre les équipes pluridisciplinaires, également sur des situations spécifiques ;
- ❖ le partage de réflexion et de travaux communs sur la démarche diagnostique, la clinique du trouble du spectre de l'autisme et plus généralement des troubles du Neurodéveloppement ;
- ❖ la participation commune à des congrès et colloques.

2.4 Contexte territorial

Le Centre Ressources Autisme intervient à une échelle supra-départementale, le territoire Picto-Charentais, composé de 4 départements : Charente, Charente-Maritime, Deux-Sèvres et Vienne.

2.4.1 Implantation des locaux

Les locaux du CRA se situent au sein de l'Hôpital Henri Laborit, spécialisé en psychiatrie et en santé mentale – 370 avenue Jacques Cœur, et occupent une part du bâtiment dénommé « Pavillon Lagrange » (repère 29 sur le plan du site de l'Hôpital, plan joint en annexe). Courriel : secretariat-cra@ch-poitiers.fr

Sur ce site, sont regroupées l'activité clinique du pôle enfants- adolescents et toutes les autres missions transversales confiées aux Centres Ressources Autisme.

L'unité associée « adultes » se situe quant à elle dans les locaux du Centre Expertise Autisme Adultes 70 rue de Goise à Niort. Courriel : secretariat.ceaa@ch-niort.fr



2.4.2 Coopération Inter-CRA

CRA Poitou-Charentes, CRA Limousin et CRA Aquitaine, constituent les trois centres experts de la région Nouvelle-Aquitaine.

Une convention instaurant un partenariat inter Centres Ressources Autisme (CRA) en Nouvelle-Aquitaine a été signée par les Centres hospitaliers porteurs des structures le 3 novembre 2019.

La coopération nouée entre les 3 entités s'exprime de différentes manières :

- la tenue d'une réunion mensuelle entre les directeurs/coordonnateurs des 3 CRA (unité associée - CEAA - comprise) où sont partagés des sujets d'actualité, des questions d'organisation, des échanges sur des points spécifiques (formation des aidants, etc.) ;
- la réflexion sur des projets communs, comme par exemple l'achat groupé de formation ;
- la coordination des réponses des 3 CRA auprès de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine (**ARS NA**) notamment sur la préparation de supports d'information (particulièrement pour les réunions du Comité technique régional autisme), ainsi que pour des projets qu'envisagent de déployer l'ARS NA.

2.4.3 Quelques caractéristiques du territoire Picto-Charentais

Répartition de la population par département

Territoire Picto-Charentais ⁽⁵⁾	Charente	Charente-Maritime	Deux-Sèvres	Vienne	TOTAL
	351 036	665 904	373 899	441 534	1 826 243
Part en %	19%	36%	21%	24%	100 %
dont 0-19 Ans	72 094	130 134	83 748	100 786	386 762
Dont 19 ans et +	278 942	535 770	290 151	340 748	1 445 611

(5) Données INSEE, estimations de population au 1^{er} janvier 2023 <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1893198>

Part du territoire Picto-Charentais dans la Nouvelle-Aquitaine (nombre d'habitants)

	Nouvelle-Aquitaine	Territoire Picto-Charentais	Part des picto-charentais dans la population de Nouvelle-Aquitaine
Population (Nombre d'habitants)	6 101 365	1 826 243	30%

Le territoire Picto-Charentais représente 30% des habitants de la région Nouvelle-Aquitaine, le Limousin : 12% et l'Aquitaine : 58%.

Part des enfants et adolescents sur le territoire Picto-Charentais

<i>Nombre d'enfants et adolescents en Poitou-Charentes⁽⁶⁾ (de 0 à 19 ans)</i>	386 762
<i>Proportions d'enfants et d'adolescents en Poitou-Charentes</i>	21 %

Cette part d'enfants et d'adolescents dans la population totale picto-charentaise est identique à celle de la Région Nouvelle-Aquitaine mais est nettement inférieure à la moyenne nationale (près de 24%).

En matière de handicap, approché par le nombre de bénéficiaires des allocations dédiées, le territoire se caractérise, pour les enfants, par une variabilité assez forte entre les départements et au regard du taux moyen en Nouvelle-Aquitaine. Cette variabilité s'observe également au niveau des adultes, même si 2 départements (Vienne et Charente-Maritime) se situent exactement au niveau de la moyenne régionale.

Les Deux-Sèvres et surtout la Charente-Maritime se situent significativement au-dessus de la moyenne régionale.

(6) <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1893198>

En Charente et en Vienne, les taux de bénéficiaires de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) se situent nettement en dessous de la moyenne régionale.

La Vienne, pour le taux de personnes percevant l'allocation aux adultes handicapés (AAH), se situe également très en dessous de la moyenne régionale ; alors qu'en Charente ce taux est identique à celui observé sur l'ensemble du territoire de la Nouvelle-Aquitaine.

Bénéficiaires de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)

Données 2022

Bénéficiaire de l'AEEH ⁽⁷⁾	Charente	Charente-Maritime	Deux-Sèvres	Vienne	Nouvelle-Aquitaine
Nombre (1)	1 443	4 427	2 669	1 826	10 365
Part en % (2)	1,9%	3,2%	3%	1,7%	2,8%

(1) Nombre de jeunes âgés de moins de 21 ans percevant l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé

(2) Nombre de jeunes âgés de moins de 21 ans percevant l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé rapporté aux personnes âgées de moins de 21 ans

Bénéficiaires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) - Données 2022

Bénéficiaires de l'AAH ⁽⁸⁾	Charente	Charente-Maritime	Deux-Sèvres	Vienne	Nouvelle-Aquitaine
Nombre (1)	6759	14298	7255	6336	34 648
Part en % (2)	3,6%	4,2%	3,6%	2,6%	3,6 %

(1) Nombre d'allocataires âgés de 20 à 64 ans percevant l'allocation aux adultes handicapés (AAH)

2) Nombre d'allocataires âgés de 20 à 64 ans percevant l'allocation aux adultes handicapés (AAH) rapporté aux personnes âgées de 20 à 59 ans (%)

(7) Nombre de jeunes âgés de moins de 21 ans percevant l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) rapporté aux personnes âgées de moins de 21 ans (%) [Source : https://geoclip.ors-na.org/](https://geoclip.ors-na.org/)

(8) Nombre d'allocataires âgés de 20 à 64 ans percevant l'allocation aux adultes handicapés (AAH) rapporté aux personnes âgées de 20 à 59 ans (%) [Source : https://geoclip.ors-na.org/](https://geoclip.ors-na.org/)

2.4.4 Projet Régional de Santé (PRS) et Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM)

En tant qu'acteur du système de santé au sens large du terme, l'action du Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes s'inscrit dans le **Projet Régional de Santé⁽⁹⁾ (PRS)** élaboré par l'**Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine (ARS NA)**.

Le PRS est un document stratégique qui définit la politique régionale de santé et qui guide l'action collective. Son ambition est de transformer le système de santé afin qu'il réponde mieux aux besoins des habitants de la Nouvelle Aquitaine et dans une logique d'accroître l'efficacité du système et de réduire les inégalités sociales et territoriales.

Initialement arrêté en 2018 pour une période de 10 ans, le PRS a fait l'objet d'une révision majeure en 2023.

Le Projet Régional de Santé repose sur 3 principes d'action :

- ❖ l'universalisme proportionné et les démarches « d'aller vers » ;
- ❖ la promotion de la santé dans toutes les politiques ;
- ❖ la territorialisation des politiques de santé.

Le PRS Nouvelle-Aquitaine a 5 orientations stratégiques à 10 ans :

- ❖ amplifier les actions sur les déterminants de santé et la promotion de la santé ;
- ❖ promouvoir un accès équitable à la santé sur les territoires ;
- ❖ renforcer la coordination des acteurs et améliorer les parcours de santé ;
- ❖ renforcer la place du citoyen et de l'utilisateur au sein du système de santé ;

(9) Disponible sur le site de l'ARS NA : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/le-prs-2018-2028>

- ❖ soutenir l'innovation au service de la qualité et de l'efficience du système de santé.

14 priorités d'action ont été définies. L'action du CRA Poitou-Charentes est plus particulièrement concernée par les priorités suivantes :

- agir le plus tôt possible sur les déterminants de santé ;
- assurer un accès à la santé pour tous y compris en cas d'urgence ;
- organiser un parcours de santé sans ruptures ;
- améliorer la pertinence et l'efficience des parcours de soin ;
- adapter les ressources humaines en santé aux besoins des territoires et aux nouveaux enjeux de prise en charge.

Le CRA Poitou-Charentes s'inscrit dans le **Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (PUPEA)** et plus largement dans le cadre du Centre hospitalier Henri Laborit, établissement spécialisé en santé mentale et en psychiatrie.

L'action du CRA s'inscrit donc également dans le cadre des **Projets Territoriaux de Santé Mentale (PTSM)** de ses 4 départements d'intervention.

Cette action s'inscrit d'autant plus naturellement que les comorbidités psychiatriques sont fréquentes pour les personnes avec Trouble du Spectre de l'Autisme.

Le PTSM a pour principaux objectifs de réfléchir et d'organiser un parcours de santé, et de qualité de vie, pour les personnes atteintes de troubles psychiques vivant au sein du territoire, en fonction des orientations du schéma régional de santé.

Chaque département⁽¹⁰⁾ a élaboré un projet territorial de santé mentale. En Vienne, le Centre Hospitalier Henri Laborit a été la cheville ouvrière de l'élaboration du PTSM.

(10) Le PTSM de chaque département du territoire Picto-Charentais est consultable sur le site de l'ARS NA : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/projets-territoriaux-de-sante-mentale-ptsm-en-nouvelle-aquitaine?parent=13730>

Pour chaque **Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM)**, 6 priorités ont été fixées, en référence au décret du 27 juillet 2017 :

- ❖ le repérage précoce des troubles psychiques, le diagnostic et l'accès aux soins et aux accompagnements sociaux et médico-sociaux en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques ;
- ❖ le parcours de santé, de qualité de vie et sans rupture, notamment pour les personnes présentant des troubles psychiques graves...., le rétablissement et l'inclusion sociale ;
- ❖ l'accès aux soins somatiques ;
- ❖ la prévention et prise en charge des situations de crise et d'urgence ;
- ❖ le respect et la promotion des droits...., le pouvoir d'agir et la lutte contre la stigmatisation ;
- ❖ les actions sur les déterminants sociaux, environnementaux et territoriaux de la santé mentale.

2.4.5 Dispositif d'appui à la coordination (DAC)

Le Dispositif d'appui à la coordination est un dispositif unique qui intègre l'ensemble des dispositifs de coordination existants :

- les réseaux de santé ;
- les **MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie)** ;
- les **Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)** ;
- les **Coordinations Territoriales d'Appui (CTA)**.

Le DAC vient prioritairement en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux qui font face à des situations complexes de personnes rencontrant diverses difficultés. Le recours aux DAC se fait en concertation avec le médecin traitant, quand il y en a un. Le DAC aide les professionnels à coordonner leurs interventions afin qu'une réponse globale et cohérente soit apportée à la personne. L'objectif est d'éviter les ruptures dans le parcours de soins.

Plus précisément, les principales missions du DAC sont :

- ❖ d'apporter une réponse globale aux demandes d'appui des professionnels : accueil, analyse de la situation de la personne, orientation et mise en relation, accès aux ressources spécialisées, suivi et accompagnement renforcé des situations, planification des prises en charge ;
- ❖ de contribuer avec d'autres acteurs, et de façon coordonnée, à la réponse aux besoins des personnes et de leurs aidants en matière d'accueil, de repérage de situations à risque, d'information, de conseil, d'orientation, de mise en relation et d'accompagnement ;
- ❖ de participer à la coordination territoriale qui concourt à la structuration des parcours de santé.

Le DAC ne se substitue pas à l'intervention des professionnels, mais vient compléter leurs actions. Il s'appuie sur les ressources, les initiatives locales et les expertises présentes sur le territoire.

En région Nouvelle-Aquitaine⁽¹¹⁾ les DAC sont structurés à l'échelon départemental et utilisent des outils communs :

- ❖ outil régional e-parcours Paaco-Globule pour le partage des informations avec les intervenants et le suivi des situations ;
- ❖ porte d'entrée unique via un numéro de téléphone régional (0809 109 109) et supports de communication communs ;

Les liens entre le Centre Ressources Autisme et les 4 DAC du territoire sont amenés à se développer. En effet, plusieurs missions du CRA (information, conseil, orientation, documentation, matériathèque, expertise, formation des aidants) peuvent constituer des ressources pour :

- les professionnels œuvrant au sein des DAC mais également pour les professionnels qui sollicitent le DAC au titre de l'accompagnement des personnes avec TSA ;

(11) Liste et coordonnées des DAS sur le site de l'ARS NA : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/dispositifs-dappui-la-coordination-dac-de-nouvelle-aquitaine>

- les familles et aidants des personnes accompagnées avec TSA.

2.5 Le GNCRA

Le CRA Poitou-Charentes, comme l'ensemble des 26 autres CRA, participent à l'activité du Groupement National des Centres Ressources Autisme (**GNCRA**), dont ils sont les membres fondateurs.

Le GNCRA ⁽¹²⁾, organisé sous forme de **G**roupement de **C**oopération **S**ocial et **M**édico-**S**ocial (**GCSMS**), est la tête de réseau national des **C**entres **R**essources **A**utisme (CRA). Le GNCRA a été créé en 2017, sur les bases de l'association nationale des CRA.

En relation avec les administrations centrales **DGS** (Direction **G**énérale de la **S**anté), **DGOS** (Direction **G**énérale de l'**O**ffre de **S**oins), **DGCS** (Direction **G**énérale de la **C**ohésion **S**ociale), la **CNSA** (Caisse **N**ationale de **S**olidarité pour l'**A**utonomie) et plus particulièrement avec la Direction Interministérielle à la Stratégie nationale pour les TND, le GNCRA contribue à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques nationales en faveur des personnes avec autisme.

Le GNCRA a pour objet d'outiller, de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus par le réseau des CRA mais aussi de diffuser les connaissances sur l'autisme auprès des publics.

Plus précisément, ses missions sont de :

- réunir et fédérer les CRA au sein d'un réseau national chargé de favoriser le développement, la valorisation et l'harmonisation de leurs actions ;
- d'organiser et gérer les actions en commun au bénéfice de l'ensemble des centres de ressources autisme et les actions qui leur sont confiées collectivement, notamment par les pouvoirs publics ;

12 Voir le site du GNCRA : <https://gncra.fr/>

- de représenter les CRA dans les dialogues avec les pouvoirs publics et les organismes au niveau national ;
- de faciliter et promouvoir le partage d'expérience et des pratiques des CRA afin d'harmoniser les réponses qu'ils apportent sur le territoire national ;
- de gérer des services destinés aux CRA permettant de soutenir leurs actions et leur développement dans chacune des régions et de mener en commun des actions nationales à leur initiative, notamment études et recherches, formations, information ;
- d'apporter, en coordination avec les CRA, conseils et expertises techniques aux services de l'Etat ;
- de répondre à des commandes publiques ou à des appels d'offres dans les domaines concernés par les missions confiées aux CRA par les textes réglementaires et les plans autisme (études et recherche, formation des professionnels et aidants familiaux, information des familles, des professionnels et du public, etc.).

Afin de garantir les dimensions éthiques et déontologiques de la mise en œuvre de leurs missions, les CRA ont élaboré en commun une charte à laquelle ils adhèrent. Le respect de ses termes est une condition de leur participation au GNCRA. Cette charte établit un cadre éthique commun mais ne vise pas l'uniformité des pratiques, dont la diversité est source de richesses.

Au-delà de l'adhésion à cette Charte, le CRA Poitou-Charentes s'investit activement dans la vie du groupement et est résolument favorable à une intensification de la vie du réseau.

Réflexions communes (clinique, organisationnelle, financière, etc.), mutualisations d'outils, d'actions, de services (conception de plaquettes d'information, etc.), appui de chargés de mission (qualité, formation des aidants, etc.), positionnement commun sur des intentions et des projets des pouvoirs publics... sont autant de champs d'action dont le déploiement est à intensifier.

À titre d'illustration, la mission d'habilitation des organismes de formation au titre du **CNIA (Certificat National d'Intervention en Autisme)** a été confiée par les pouvoirs publics au GNCRA. Pour ce faire, la chargée de mission nationale travaille en étroite coopération avec les CRA pour concevoir et animer le système d'habilitation.

Le travail de fond mené par le GNCRA pour doter le réseau des CRA d'un système d'information commun (Dossier unique de l'utilisateur) est exemplaire de la notion de « faire réseau », qui est en développement et que le CRA Poitou-Charentes soutient activement, au regard de l'intérêt et du besoin de faire face collectivement aux enjeux qui traversent l'écosystème de l'autisme et plus généralement des troubles du Neurodéveloppement.

2.6 Politique des pouvoirs publics en matière d'autisme

2.6.1 L'autisme et le handicap

La politique des pouvoirs publics en matière d'autisme s'inscrit plus globalement dans le mouvement de reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap.

Il convient de rappeler que la reconnaissance de l'autisme en tant que handicap n'est intervenue qu'en décembre 1996, avec la promulgation de la loi dite « Chossy »

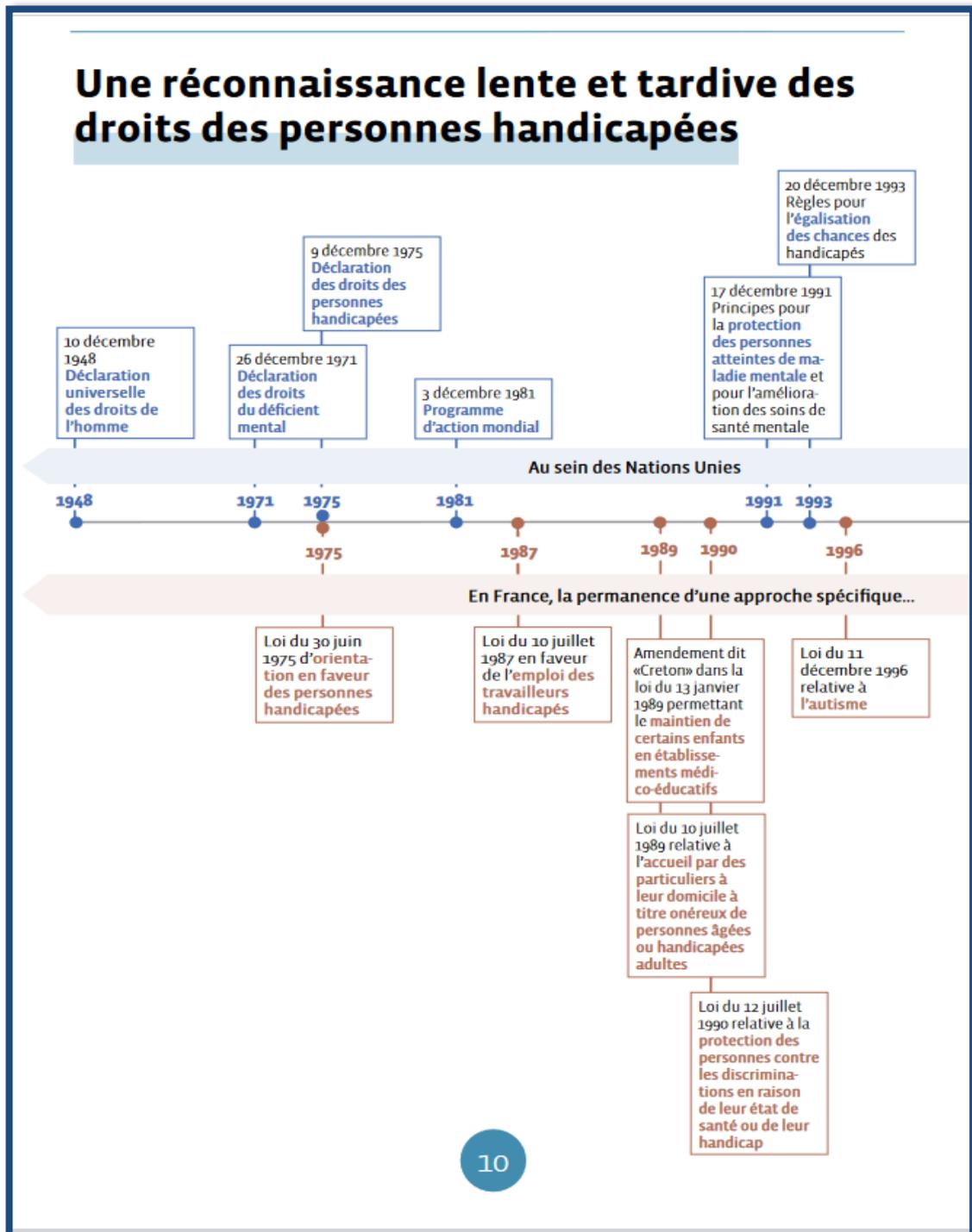
Cette loi pose un deuxième jalon essentiel en indiquant que « *Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques* ».

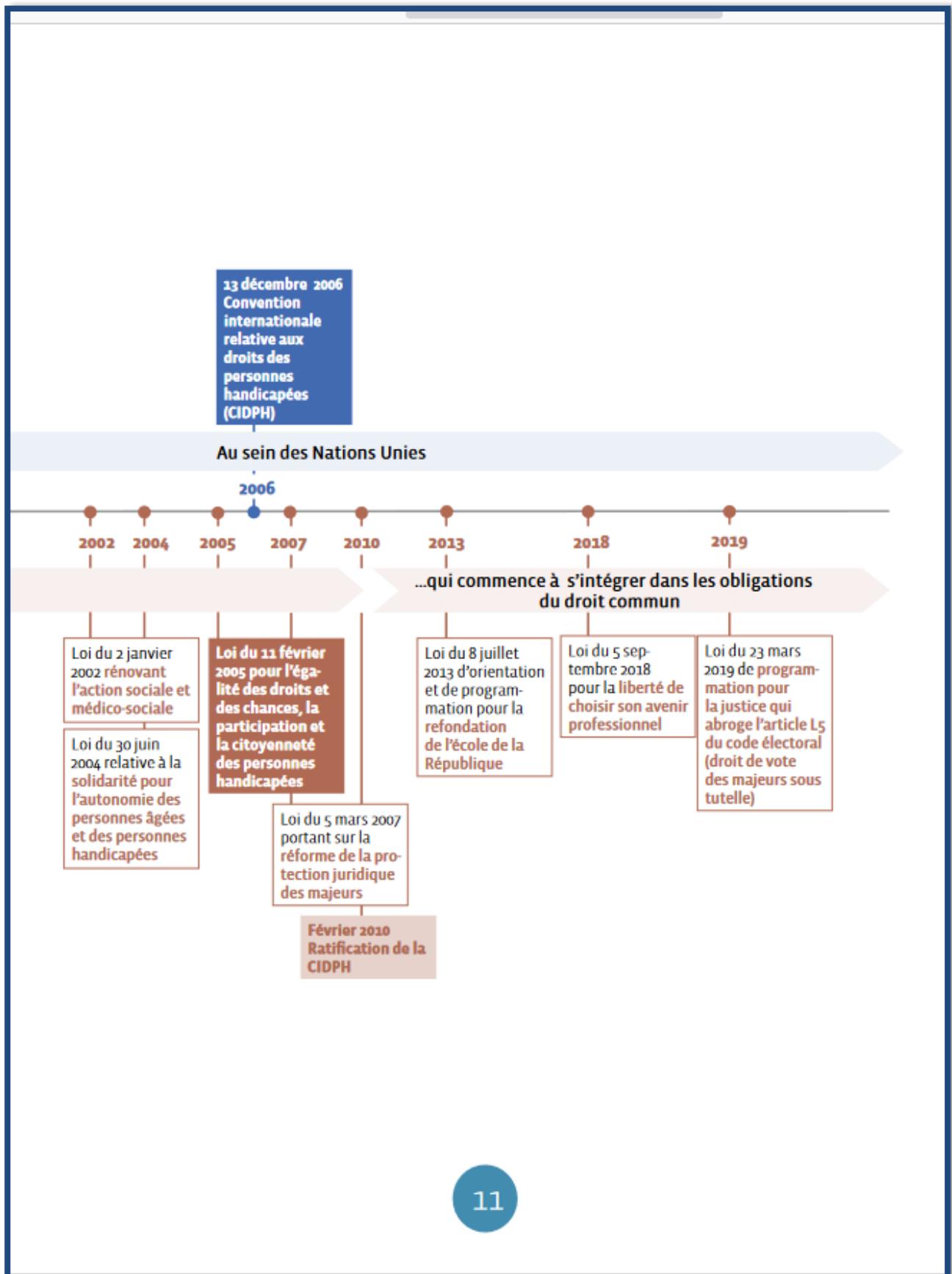
Adoptée à l'unanimité, il s'agit de la première loi en faveur des droits des personnes autistes en France.

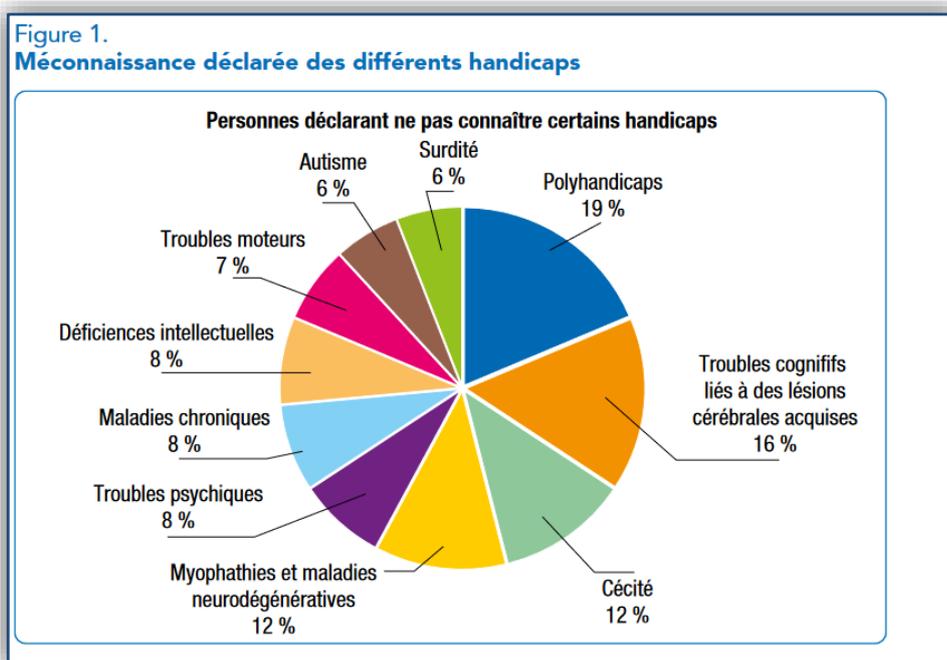
Comme le rappelle la frise chronologique suivante, issue du rapport de la commission nationale consultative des droits de l'homme de 2023 « Les essentiels »⁽¹³⁾, les avancées législatives en faveur des droits des personnes handicapées

(13) *Faire face à la persistance des stéréotypes, préjugés et discriminations*

datent principalement des 50 dernières années, avec une accélération à compter des années 2000.







« Tous handicaps confondus, une grande majorité de Français (80 à 93 %) connaît les différentes déficiences évoquées. **Les formes les plus connues sont la surdit  et l'autisme, 93 % de la population déclarant connaître chacune d'entre elles.** On précisera néanmoins que, même lorsque les personnes interrogées disent savoir « précisément ce dont il s'agit », la réponse est déclarative, cette connaissance affirmée pouvant être en réalité parcellaire, erronée ou empreinte de stéréotypes. **Ces résultats ne renseignent pas sur la nature de la connaissance du handicap ni sur les représentations qui lui sont associées ».**

« Combat » des familles et des associations de familles en faveur de l'autisme, portage par les structures sanitaires et médico-sociales des démarches diagnostiques et de dispositifs d'accompagnement, avancées sociétales en matière d'inclusion, avancées réglementaires, etc., autant de facteurs qui font que l'autisme

(14) Commission nationale consultative des droits de l'homme . Année 2023, les politiques publiques du handicap. Faire face à la persistance des stéréotypes, préjugés et discriminations https://www.cncdh.fr/sites/default/files/2023-12/9782111578326_CNCDH_Handicap_PDFweb_access.pdf

n'est plus ignoré par la population. Toutefois, la reconnaissance des personnes avec TSA et l'acceptabilité sociale, notamment des formes les plus sévères de l'autisme, demeurent des domaines dans lesquels de grands progrès restent à accomplir, notamment au niveau de l'inclusion dans la société.

2.6.2 Les plans autisme

La circulaire du 27 avril 1995⁽¹⁵⁾, la loi du 11 décembre 1996⁽¹⁶⁾ et la circulaire du 10 avril 1998⁽¹⁷⁾ ont posé les premiers jalons d'une approche spécifique de l'autisme en France et ont permis la création des premiers centres ressources autisme expérimentaux sur 5 territoires.

En septembre 2003, le rapport Chossy « *La situation de l'autisme en France* », fait état d'une mise en œuvre insuffisante des réponses face à l'ampleur des difficultés rencontrées par les personnes et leurs familles.

La politique des pouvoirs publics va alors se structurer et prendre la forme de plans pluriannuels successifs.

Premier plan autisme (2005-2007)

Ce plan met l'accent sur le diagnostic précoce, la formation des professionnels de santé et le soutien à la recherche. Par ailleurs, la circulaire interministérielle du 8 mars 2005⁽¹⁸⁾ instaure la création des **Centres Ressources Autisme (CRA)** dans chaque région et définit les missions des CRA comme suit :

- ❖ Accueil et conseil aux personnes et à leur famille ;

(15) Circulaire AS/EN no 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

(16) Loi no 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

(17) Circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique.

(18) Circulaire interministérielle n°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de Troubles Envahissants du Développement (TED).

- ❖ Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies ;
- ❖ Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles ;
- ❖ Formation et conseil auprès des professionnels ;
- ❖ Recherche et études ;
- ❖ Animation d'un réseau régional ainsi que leurs modes d'organisation en tant qu'établissement médico-sociaux.

Deuxième plan autisme (2008-2010)

Ce plan porte trois grandes ambitions : une meilleure connaissance de l'autisme pour une meilleure formation, un meilleur repérage pour un meilleur accompagnement, et une diversification des approches dans le respect des droits fondamentaux.

La circulaire interministérielle publiée le 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010, dans le contexte de la mise en place des ARS, vient notamment repositionner les CRA et préciser leurs missions d'évaluation et de diagnostic, centrés sur les « situations complexes » ; tandis que les équipes de première ligne (équipes hospitalières, CMPP, CAMSP) sont conviées à prendre « toute [leur] place dans la réalisation des diagnostics d'autisme ».

Sur leurs autres missions, les CRA sont invités à « renforcer le travail conjoint avec les MDPH », « poursuivre et renforcer la mission d'animation du réseau des acteurs », « la diffusion des connaissances », et à « organiser l'information et la formation des professionnels.

Troisième plan autisme (2013-2017)

Il s'organise autour de cinq grands axes :

- ❖ Diagnostiquer et intervenir précocement avec l'organisation en 3 niveaux : alerte, diagnostic simple, diagnostic complexe ;
- ❖ Accompagner tout au long de la vie ;
- ❖ Soutenir les familles ;
- ❖ Poursuivre la recherche ;
- ❖ Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Le décret relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme paraît le 5 mai 2017⁽¹⁹⁾.

Il instaure notamment la participation des bénéficiaires au sein d'un **Conseil d'O**rientation **S**tratégique (**COS**).

Ce 3^{ème} plan prévoit notamment le déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois déclinés dans chaque région sous l'égide des CRA. Il a pour objectif de réaffirmer et consolider le positionnement des CRA sur ses missions d'accueil et de conseil aux personnes et à leur famille, d'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, et de formation.

Ce plan annonce également un dispositif de formation des aidants, à partir d'un cahier des charges national et un pilotage par l'**A**ssociation **N**ationale des **C**RA (**ANCRA**) qui se transformera en janvier 2017 en **G**roupement **N**ational des **C**RA (**GNCRA**).

2.6.3 L'autisme au sein des troubles du Neurodéveloppement

Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du Neurodéveloppement : 2018-2022⁽²⁰⁾

Le Plan est devenu Stratégie et le périmètre s'est élargi passant de l'Autisme à l'Autisme au sein des TND avec l'idée, selon les mots de Claire Compagnon⁽²¹⁾ « *d'intégrer dans cette toute nouvelle politique publique des actions communes à l'ensemble des troubles du Neurodéveloppement pour éviter des diagnostics tardifs, inadaptés.... aboutissant finalement à la définition d'accompagnements inadaptés ou partiels face à chaque individualité* ».

(19) Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme.
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000034602650/>

(20) https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

(21) Claire Compagnon, Inspectrice générale des affaires sociales, président de la concertation alors de la concertation qui a précédé la publication de la Stratégie et qui est devenue ensuite Déléguee Interministérielle à l'Autisme. p5 de la Stratégie.

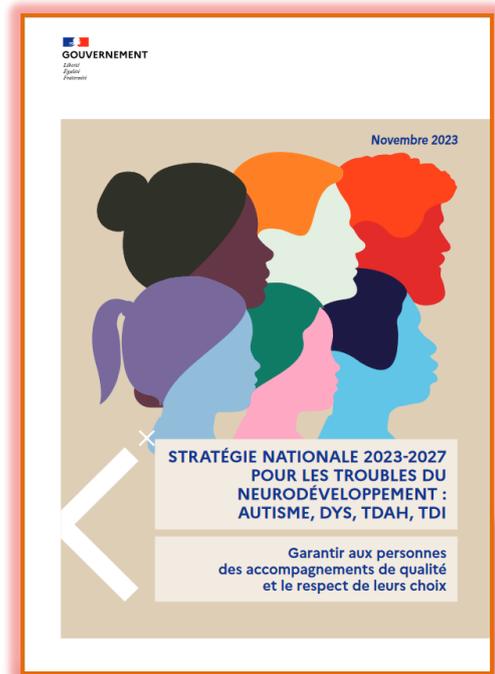
Prenant véritablement en compte pour la première fois l'âge adulte et mettant en lumière la question de la scolarisation et de l'expertise des familles la Stratégie nationale d'alors comporte 5 grands engagements :

- **Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme** grâce à une recherche d'excellence ;
- **Intervenir précocement** auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement ;
- **Rattraper notre retard en matière de scolarisation ;**
- **Soutenir la pleine citoyenneté des adultes ;**
- **Soutenir les familles et reconnaître leur expertise.**

Durant cette stratégie, et suite à une mission de la **D**élégation Interministérielle à la **T**ransformation **P**ublique (**DITP**), les CRA ont déployé un plan d'actions et de réduction des délais d'accès au diagnostic.

Dans cette perspective les CRA ont été invités à se recentrer sur le diagnostic des situations complexes.

2.6.4 Les orientations de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du Neurodéveloppement : AUTISME, DYS, TDAH, TDI(22)



Le virage des troubles du Neurodéveloppement, amorcé lors de la précédente stratégie, se confirme : la Stratégie n'est plus dédiée à l'Autisme en s'élargissant aux 3 grandes autres familles des TND.

Il est ainsi précisé que les TND concernent une personne sur 6 et une estimation de la prévalence par trouble est indiquée :

- Autisme : 1 à 2 % de la population ;
- Troubles Dys : 8% de la population ;
- TDAH : 6% des enfants et 3% des adultes ;
- TDI : 1% de la population.

(22) https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf

La stratégie « creuse » des orientations précédentes (recherche, diagnostic et interventions précoces, scolarité, adultes), met davantage l'accent sur la transition adolescence/adulte mais surtout entend « Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne ».

Cette Stratégie, qui sera quasi concomitante dans sa temporalité avec le présent projet d'établissement, se structure en 6 engagements :

- 1. Amplifier la dynamique de recherche et accélérer la diffusion des connaissances** auprès de tous les acteurs ;
- 2. Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité** tout au long de la vie et **intensifier la formation des professionnels** ;
- 3. Avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces** ;
- 4. Adapter la scolarité de la maternelle à l'enseignement supérieur** ;
- 5. Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie**, notamment pour les plus en difficulté ;
- 6. Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du Neurodéveloppement dans la société.**

Ces 6 engagements sont déclinés en 81 mesures. La Stratégie récapitule également les points clés par famille de troubles : 29 peuvent être recensés pour l'autisme, 15 pour les troubles Dys, 20 pour le TDAH et 25 pour le TDI.

Certaines mesures annoncées concernent très directement les CRA comme les mesures :

-  **12** : intensifier le plan de repérage, diagnostic et intervention des adultes autistes en ESSMS et à l'hôpital psychiatrique ;
-  **13** : diagnostiquer les différents TND (TSA, TDI, TDAH, Dys) des enfants et adolescents sans diagnostic actuellement en ITEP, IME, EAAP, MECS et mettre en œuvre les interventions adaptées ;

- ✚ 16 : mobiliser les psychologues experts des TSA en renfort des CRA sur les diagnostics simples et développer l'utilisation du télédiagnostic dans les CRA ;
- ✚ pour d'autres mesures, qui concernent la formation, les RBPP, la diffusion des connaissances et la communication, l'appui aux familles, l'éducation thérapeutique, la guidance parentale, la recherche, les CRA, par leurs actions existantes et leurs projets, mais sans doute également à la demande des pouvoirs publics, seront appelés à contribuer à leur mise en œuvre.

3 - PLACE ET DROITS DES USAGERS

Le CRA Poitou-Charentes accueille, dans le cadre de la démarche diagnostique, des enfants et parfois des jeunes majeurs. Les parents occupent donc une place centrale dans cette démarche.

Ils sont systématiquement associés aux décisions et consultés sur l'organisation de la démarche. Une information transparente et adaptée leur est délivrée afin de garantir une complète participation et d'assurer les meilleures conditions de déroulement de la démarche diagnostique.

Plus largement, le CRA accorde une attention particulière à l'environnement de l'enfant, notamment aux proches aidants : conjoints des parents, frères et sœurs, mais aussi grands-parents, oncles, tantes, et toute personne soutenant l'utilisateur au quotidien. Les professionnels des différentes structures accompagnant l'utilisateur sont, eux aussi, associés à la démarche.

Dans le cadre de ses missions « Ressources », le CRA reçoit également d'autres types de publics :

- des personnes avec TSA ;
- des professionnels (du soin et/ou de l'accompagnement des personnes autistes, enseignants, professionnels de la petite enfance, etc.)
- des étudiants ;

- toute personne susceptible d'être intéressée par le trouble du spectre de l'autisme ;

Le CRA a mis en place différents outils et adapté son fonctionnement pour accueillir chaque personne dans le respect de sa singularité et de son intégrité.

3.1 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, instituée par l'arrêté du 5 mai 2017, qui définit les conditions d'organisation et de fonctionnement des CRA(23).

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 à la qualité des prestations proposées au regard de ses missions, dans un souci permanent d'amélioration continue des services rendus.

Le COS est obligatoirement consulté sur :

- 1) le choix des équipes pluridisciplinaires (équipe enfants/adolescents et adultes) ;
- 2) l'élaboration et la modification du règlement de fonctionnement et du projet de service du centre de ressources ;
- 3) la mise en œuvre par le centre de ressources des enquêtes de satisfaction des personnes et familles et des professionnels usagers du centre de ressources ou de toute autre action visant à recueillir leur expression ;
- 4) le rapport d'activité du centre de ressources.

Il est constitué de deux collèges :

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

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000034602650/>

- 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 sur simple demande auprès du secrétariat du CRA Poitou-Charentes.

Les membres du COS ont été nommés par l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine par arrêté en date du 3 juillet 2019.

Certains membres nommés ont quitté leur fonction et ne participent plus aux réunions. Aucune procédure d'actualisation de la composition du COS n'ayant été définie par les pouvoirs publics, pour maintenir d'une part la représentativité des différents acteurs et institutions et d'autre part la dynamique d'échange du COS, la Présidente de l'instance a informé en fin d'année 2023 du départ « acté » de certains membres et de leur remplacement par des personnes qui s'inscrivent dans les fonctions qu'occupaient les personnes démissionnaires.

La première réunion du COS s'est tenue peu de temps après la publication de l'arrêté de nomination de ses membres (25 novembre 2019).

Cette première réunion a été consacrée à l'installation de l'instance et notamment à la nomination de la présidente, issue d'une association représentant les familles. L'irruption de la pandémie de Covid 19 a perturbé l'organisation des réunions durant les années 2020 et 2021. Toutefois, l'instance n'a pas été mise en veille pour autant : les réunions se sont tenues en effet par visio-conférence et ont reprises « en présentiel » dès que les conditions sanitaires l'ont permises.

Outre les thèmes prévus par la réglementation l'ordre du jour arrêté par la Présidente s'alimente de toutes les questions, thématiques et propositions issues des membres de l'instance. À titre d'illustration, le COS a ainsi décidé d'adresser une contribution écrite, centrée sur le champ du trouble du spectre de l'autisme, aux travaux préparatoires à la stratégie nationale 2023-2028, qui a été élargie par les pouvoirs publics à l'ensemble des troubles du Neurodéveloppement.

Le COS du CRA Poitou-Charentes peut être qualifié d'instance « vivante » : il tient chaque année les 3 réunions prévues, chaque réunion rassemble un grand nombre de membres et les thèmes de l'ordre du jour sont débattus dans un esprit constructif et dans des échanges ouverts à l'expression de tous les points de vue.

3.2 Ethique, bientraitance et prévention de la maltraitance

L'équipe du CRA Poitou-Charentes est constituée de professionnels formés à la clinique du Trouble du Spectre de l'Autisme et plus largement des troubles du Neurodéveloppement. Les professionnels exercent leur activité dans le cadre déontologique en associant pluralité des approches et respect des **Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)**.

Dans leur pratique, les professionnels participent à la diffusion des connaissances scientifiques et à l'innovation.

Les professionnels médicaux, paramédicaux sont sensibilisés, dans le cadre de leurs études initiales, à la question de la bientraitance et à la prévention des risques de maltraitance. Par ailleurs, au sein du CRA, des temps en équipe sont consacrés à cette question, lors des réunions cliniques, à partir d'une situation concrète qui se présente mais aussi lors des réunions d'équipe.

Lors de ces réunions sont notamment organisées des sensibilisations qui se présentent sous forme de quiz interactifs permettant de favoriser les échanges, de fiches récapitulatives distribuées à chacun après la réunion et de présentation de brochures disponibles au centre de documentation.

Par ailleurs, le CRA s'inscrit dans la démarche de repérage et de prise en charge des maltraitances mise en place par l'hôpital Henri Laborit. Les professionnels peuvent s'appuyer sur les procédures indiquant la conduite à tenir en cas de maltraitance interne et de suspicion ou de découverte de maltraitance externe à l'établissement (liée à l'environnement familial, conjugal ou professionnel de la personne). Ces procédures, ainsi qu'une définition précise de la maltraitance sont disponibles sur l'outil de gestion électronique des documents.

La situation de chaque personne suivie au CRA Poitou-Charentes fait l'objet de réunions dédiées, réunions cliniques et synthèse, pendant lesquelles sont discutées, notamment, les conditions d'accueil et l'aménagement des bilans en fonction des particularités et des handicaps éventuels du patient. Pour ces aménagements, des conseils peuvent être sollicités auprès de partenaires, comme lors de l'accueil d'un enfant présentant un handicap auditif où les professionnels du CMP « Signes » (Centre Médico-Psychologique de l'hôpital dédié aux personnes sourdes et malentendantes) ont été mobilisés.

La réflexion éthique est une démarche continue qui guide les choix et décisions prises dans l'intérêt des personnes accueillies.

Les professionnels du CRA cherchent à répondre de la manière la plus adaptée aux situations individuelles, en tenant compte de leurs besoins en terme de développement et d'autonomie, avec pour objectif l'amélioration de leur qualité de vie.

Ainsi sont discutées, non seulement la question de l'établissement de diagnostics (diagnostics catégoriels), mais également celle de l'évaluation fonctionnelle qui permettra la formulation de préconisations pour le projet de soins ou d'accompagnement mis en place ultérieurement.

Notre démarche éthique s'appuie sur des valeurs et différentes chartes (cf infra).

Elle est construite collectivement et se nourrit des échanges avec les autres professionnels du secteur du handicap, mais également avec les usagers eux-mêmes. Elle s'appuie sur une écoute attentive de chaque personne et se nourrit des retours issus des différents dispositifs de recueil de la satisfaction.

La dimension éthique de nos missions est également interrogée lors des colloques organisés par le CRA ou encore lorsque sont accueillies des réunions du comité d'éthique de l'hôpital.

Par ailleurs le Centre hospitalier Henri Laborit dans lequel est inséré le CRA Poitou-Charentes dispose d'un comité d'éthique que l'équipe pluridisciplinaire peut saisir de toute question sur laquelle elle souhaiterait débattre et/ou disposer d'un éclairage (comite-ethique@ch-poitiers.fr).

3.3 Les outils de la loi 2002-2

La loi du 2 janvier 2002⁽²⁴⁾ a rendu certains outils obligatoires pour tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux, dont le CRA Poitou-Charentes fait partie. Ces outils ont pour finalité l'information des usagers quant à leurs droits et sont donc systématiquement portés à leur connaissance.

Il s'agit :

- du livret d'accueil ;
- de la charte de la personne accueillie ;
- des personnes qualifiées ;
- du règlement de fonctionnement ;
- du projet d'établissement ;
- du **DIPEC** (**D**ocument **I**ndividuel de **P**rise **E**n **C**harge).

Le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le modèle du DIPEC et le projet d'établissement ont été présentés pour avis au COS.

Ces documents sont envoyés avant la première consultation médicale aux parents ou aux bénéficiaires de la demande de diagnostic (cas des jeunes majeurs),

(24) <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460?isSuggest=true>

par mail ou par courrier. Le projet d'établissement est consultable dans nos locaux et sur notre site internet et le DIPEC est signé sur place avant la première consultation.

Tous les documents sont également consultables dans nos locaux et sont signalés par affichage dans la salle d'attente du CRA.

En outre, le CRA Poitou-Charentes adhère et respecte les principes et engagements définis dans la charte des centres ressources autisme (jointe en annexe du présent document).

3.4 RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

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 assurés :

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

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.

Le consentement à l'utilisation des images des usagers ou de leur représentant légal est systématiquement recueilli avant la prise d'image. Ce consentement est limité aux situations précisées dans le document signé et révoquant à tout moment. Les vidéos sont stockées sur un serveur sécurisé de l'hôpital et seuls les professionnels du CRA ont accès à ces images.

Les professionnels sont sensibilisés au secret professionnel, à la confidentialité des données et à la sécurité informatique (formation obligatoire suivie dans les premiers mois de la fiche de poste). De plus, le centre hospitalier Henri Laborit dispose d'un **D**élégué à la **P**rotection des **D**onnées (**DPD**).

Le dossier informatisé de l'utilisateur n'est accessible qu'aux professionnels du CRA via une application sécurisée. L'accès aux différentes informations est paramétré par profil d'utilisateur (exemple : seuls les médecins ont accès à l'onglet « informations médicales »).

Les dossiers des usagers en version « papier » (en cas de défaillance de l'application informatique) sont conservés dans un endroit clos et sont accessibles uniquement aux professionnels habilités.

3.5 Droits d'accès au dossier

Le dossier de l'utilisateur est archivé au plus tard deux ans après sa clôture (durée nécessaire aux traitements statistiques du rapport d'activité annuel). Il est détruit 20 ans après cette date de clôture, à la condition que l'utilisateur ait atteint 28 ans.

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

Il sera alors proposé une consultation dans nos locaux ou la remise d'une copie du dossier sous 8 jours. Pour tout autre type de données à caractère personnel, l'utilisateur peut exercer ses droits d'accès, d'oppositions, de rectifications et d'effacements en formulant sa demande par courrier ou par mail (contact-cra@ch-poitiers.fr) auprès du CRA Poitou-Charentes.

3.6 Recueil du point de vue de l'utilisateur

Le dispositif de recueil du point de vue des personnes accompagnées comprend plusieurs outils : les différents questionnaires de satisfaction, la gestion des événements indésirables, les réclamations et le COS. Le recueil de la satisfaction de l'utilisateur est l'un des principaux outils de la démarche qualité, en particulier dans le cadre de l'amélioration continue.

Au sein du CRA Poitou-Charentes, la satisfaction est recueillie de manière à permettre à l'utilisateur ou à ses représentants légaux :

- ❖ de s'exprimer sur le fonctionnement du CRA ;
- ❖ de décrire son expérience, d'expliquer sa perception des interactions pendant son accompagnement ;
- ❖ de mesurer son degré de satisfaction et d'évaluer la qualité de son parcours.

Le recueil de la satisfaction s'effectue en deux temps et sur deux missions différentes.

- 1) par l'intermédiaire d'un questionnaire adressé « en ligne » qui permet à la famille d'exprimer de manière anonyme sa satisfaction quant au déroulement de la démarche diagnostique.

Ce questionnaire et cette procédure ont été préalablement soumis au COS et ont remplacé au 1^{er} janvier 2023 le questionnaire adressé par voie postale, dont le taux de retour était devenu faible.

- 2) lors d'un appel téléphonique, 6 mois après la consultation de restitution qui permet notamment à la famille d'exprimer son degré de satisfaction quant aux services et ressources proposés par le CRA après le diagnostic.

Un questionnaire de satisfaction existe également pour recueillir la satisfaction des usagers du centre de documentation. Les réponses à ces questionnaires sont traitées séparément.

Toute difficulté majeure qui serait remontée via ces enquêtes est prise en compte rapidement afin de mener une analyse approfondie de la situation et définir les actions permettant d'éviter que celle-ci ne se renouvelle, dans la mesure des

éléments fournis, la réponse aux questionnaires écrits s'effectuant de manière anonyme.

Hors cette situation spécifique, les réponses à ces questionnaires de satisfaction permettent de construire une synthèse annuelle qui fournit une « image » par item de la qualité des « services » proposés par le CRA et de voir leur évolution dans le temps.

Cette synthèse est présentée annuellement au COS et les échanges permettent de mesurer l'évolution des taux de satisfaction et de proposer des pistes d'amélioration. Cette synthèse est également présentée en réunion d'équipe, avec les mêmes objectifs.

Ces pistes d'amélioration viennent alimenter le plan annuel d'actions qualité défini et mis en œuvre chaque année (pour plus de précisions se reporter au point 10 du présent document sur la démarche qualité).

Ce souhait de recueillir le point de vue des bénéficiaires des services du CRA s'étend également aux événements organisés par le CRA, comme les colloques où un questionnaire de satisfaction est systématiquement proposé en clôture de la journée.

3.7 Réclamation

Le recueil et le traitement des réclamations participent à l'expression des usagers. Ils sont informés de la possibilité d'exprimer une plainte ou de formuler une réclamation par :

- le livret d'accueil ;
- une affiche consultable dans la salle d'attente ;
- une boîte à idées, placée elle aussi dans la salle d'attente ;
- la mise à disposition du formulaire de réclamation sur le site internet du CRA.

Ils peuvent formuler leur réclamation à l'oral ou à l'écrit. Toute forme de réclamation, plainte, suggestion ou insatisfaction est prise en compte et transmise à un cadre ou au référent qualité qui en assurera le traitement.

L'objectif, là également, est d'une part de pouvoir réagir rapidement à une difficulté majeure exprimée et d'autre part d'alimenter le plan annuel d'actions qualité défini et mis en œuvre chaque année.

4 - CADRE DE REFERENCE, MISSIONS ET PUBLICS DU CRA

4-1 Cadre de référence

4.1.1 Ancrage dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)

L'équipe pluridisciplinaire du CRA Poitou-Charentes se réfère aux **Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)**, les appuie et les promeut⁽²⁵⁾.

Concrètement, les RBPP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art, des connaissances et des pratiques sur un sujet donné et à un temps donné.

Les RBPP sont élaborées et éditées par la Haute Autorité de Santé qui les définit ainsi: « *Les RBPP pour le secteur social et médico-social sont des propositions développées méthodiquement pour permettre aux professionnels du secteur de faire évoluer leurs pratiques afin d'améliorer la qualité des interventions et de l'accompagnement* ».

S'il n'est bien sûr pas possible de décrire toutes les situations et contextes dans lesquels sont utilisées les RBPP, leur usage quotidien par les professionnels du CRA peut être illustré par les situations suivantes :

(25) Liste des RBPP jointe en annexe

Signal d'alerte et diagnostic (février 2018) : Cette RBPP est notamment utilisée dans le cadre de démarche diagnostique avec comorbidités, d'annonce ou d'information aux familles, notamment lors de la consultation de restitution du diagnostic et de présentation des préconisations. L'équipe y fait également référence dans le cadre des formations notamment sur la prise en charge précoce (formation des aidants et formation des professionnels).

Troubles du Neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque (février 2020). Cette recommandation sert de référence lors d'échanges, avec des professionnels et des familles, autour des facteurs de risque (autisme et autres TND), et d'information sur les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO).

Etat des connaissances autisme et autres TED (janvier 2010)

Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (mars 2012)

L'équipe du CRA utilise plus particulièrement ces recommandations quand elle répond à des questions de familles ou d'étudiants concernant notamment les questions autour de l'accompagnement.

L'accompagnement à la santé des personnes handicapées (synthèse 2013) : Les professionnels du CRA sont conscients des difficultés que rencontrent des personnes avec TSA en ce qui concerne l'accès aux soins. C'est la raison pour laquelle cette recommandation est essentielle.

Cette dernière développe des éléments indispensables comme la promotion de la santé et la coordination des soins, le développement des modalités d'intervention permettant aux personnes handicapées de mieux appréhender leur santé.

Elle met également en lumière la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur, la recherche des causes somatiques lors de l'apparition de troubles du comportement soudains ainsi que le renforcement des compétences des professionnels sur les problématiques de santé des personnes accompagnées.

La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (juillet 2018)

Même si l'équipe du CRA n'accueille pas les usagers au quotidien, bientraitance et bienveillance sont des principes fondamentaux qu'il convient de respecter scrupuleusement.

Concrètement les professionnels du CRA veillent au respect des droits et des choix de l'utilisateur (autodétermination). La parole de l'utilisateur est écoutée et entendue et l'utilisateur est respecté dans sa légitimité et sa singularité.

L'équipe est attentive au bien-être des enfants/adolescents et jeunes adultes accueillis et prête également une attention particulière à l'entourage en essayant de comprendre et d'entendre leurs besoins, et ce, sans émettre de jugement de valeur. Par ailleurs, bien évidemment, l'accord du bénéficiaire du diagnostic est demandé quand il devient majeur.

L'accueil peut être personnalisé (envoi de photos du CRA, de la salle d'évaluation, etc.), si le besoin a été signalé ou perçu en amont de la venue ; de la même manière un outil de communication alternatif peut être proposé.

Par ailleurs, les RPBB sont sources de référence, et citées en tant que telles, lors des actions de sensibilisation et de formations organisées par le CRA à destination des professionnels et des aidants.

Les RBPP concernant l'autisme et les autres TND sont disponibles et consultables au centre de documentation du CRA. Lors de l'accueil de personnes concernées, de familles, de professionnels ou d'étudiants, le documentaliste informe systématiquement ses interlocuteurs de l'existence des RBPP et de la nécessité de s'y référer.

Les projets et les nouvelles recommandations sont largement diffusés par le CRA, par différents moyens : articles sur le site internet du CRA, dans la newsletter, post sur les réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn).

Enfin, le site de la HAS est l'un des sites de référence mis en valeur, sous forme de « bandeau déroulant », sur le site internet du CRA Poitou-Charentes.

4.1.2 Cadre réglementaire

Les Centres Ressources Autisme font partie des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) au sens de l'article L312-1 du CASF.

« 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. ».

Leurs sont notamment applicables les dispositions de la loi du 2 janvier 2002 et du décret du 12 novembre 2021⁽²⁶⁾ relatif au rythme des évaluations de la qualité des ESSMS et de son décret modificatif du 26 avril 2022⁽²⁷⁾.

Le décret du 5 mai 2017⁽²⁸⁾ pose par ailleurs, un cadre précis concernant les missions, organisation, fonctionnement, personnels et instance représentative (**Comité d'O**rientation **S**tratégique - **COS**) des Centres Ressources Autisme.

4.1.3 Les missions

(26) [décret n° 2021-1476 du 12 novembre 2021](#)

(27) [décret modificatif n° 2022-695 du 26 avril 2022](#)

(28) Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034602650>

Les missions d'un Centre Ressource Autisme sont définies dans le décret du 5 mai 2017. Les 10 missions décrites dans ce décret sont présentées dans le schéma ci-dessous :



4.2 Les valeurs et principes d'action

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.

Au quotidien l'action de chaque professionnel est guidée par les valeurs suivantes :



L'équipe pluridisciplinaire du CRA se reconnaît par ailleurs pleinement et adhère à la charte des CRA et GNCRA qui définit un cadre éthique articulé autour de valeurs, de principes éthiques et déontologiques et d'engagements.

CHARTRE DES CRA

Les Centres Ressources Autisme (CRA) généralisés dans le cadre du 1er Plan Autisme (2005-2007) avec la création d'un centre par région, se sont vus confier par le décret du 5 mai 2017, 10 missions.

Les CRA sont des structures médico-sociales, autorisées ainsi que financées par les ARS et animées par une équipe pluridisciplinaire spécialisée sur le TSA. Les CRA sont aujourd'hui 26 dans toute la France métropolitaine et DOM-TOM, et sont fédérés par le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) depuis 2017.

Afin de garantir les dimensions éthiques et déontologiques de la mise en œuvre de leurs missions, les CRA ont élaboré en commun une charte à laquelle ils adhèrent. Le respect de ses termes est une condition de leur participation au Groupement National des CRA (GNCRA). Ce groupement a notamment pour vocation de soutenir les CRA dans leur développement et la mise en œuvre de leurs missions et de favoriser les échanges de savoirs et les mutualisations d'expériences entre leurs équipes.

Cette charte établit un cadre éthique commun mais ne vise pas l'uniformité des pratiques, dont la diversité est source de richesses.

VALEURS

Dans l'esprit des lois du 2 janvier et 6 mars 2002, les valeurs qui unissent les CRA au sein du GNCRA et les mobilisent sur leurs territoires sont les suivantes :

- Non-discrimination
- Respect de la dignité et des droits fondamentaux
- Accueil individualisé et écoute
- Confidentialité et bienveillance
- Information éclairée
- Participation des usagers, de leurs familles ou représentants
- Respect de l'égalité des droits et des chances

Ces valeurs constituent le fondement de leurs missions et actions auprès des différents publics.

ETHIQUE

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) tel qu'il est défini par le DSM-5/ICM 11 entraîne des troubles de la communication, de la socialisation et la restriction d'intérêts et d'activités. Il est présent chez une personne dans son ensemble, ce qui rend nécessaire une approche multidimensionnelle associant thérapeutique, éducation, rééducation, pédagogie et accompagnement social.

Toute personne avec TSA ne peut être réduite ni à son trouble, ni à son handicap et doit être reconnue dans sa singularité et ses potentialités.

Les CRA sont des lieux ressources :

- Où la personne avec autisme et sa famille sont au centre des préoccupations, décisions et actions des équipes ;
- Où les informations et les propositions qui sont faites aux familles et aux équipes qui accompagnent les personnes avec autisme tiennent compte des connaissances scientifiques actuelles et de leurs progrès ;
- Où les actions engagées ne se substituent pas, ne se superposent pas, ni entrent en concurrence avec les professionnels et les institutions de terrain, mais favorisent l'évolution continue et nécessaire des pratiques.

DEONTOLOGIE

Les CRA et le GNCRA s'engagent à garantir :

- La lisibilité de leurs missions
- La clarté des rôles tenus et l'absence de conflit d'intérêt
- La confidentialité des informations détenues
- Le suivi des recommandations de bonnes pratiques dans tout accompagnement ou production de connaissances
- La recherche de la qualité et de l'amélioration continue des services rendus.

NOS ENGAGEMENTS

Dans le respect de l'ensemble des missions qui leur ont été confiées, le GNCRA et les CRA s'engagent :

1. En externe

Auprès des personnes autistes et de leurs familles

- Un accueil, des conseils et une orientation personnalisés, soutenant les compétences parentales et familiales et visant l'épanouissement, la socialisation et l'autonomie des personnes avec autisme
- La réalisation, ou l'aide à la réalisation, de diagnostics cliniques et d'évaluations fonctionnelles conformes aux Recommandations de Bonne Pratique Professionnelle (RBPP) en vigueur
- Un soutien à la mise en œuvre de réponses multidimensionnelles garantissant les besoins de soin, d'éducation, de rééducation, de socialisation, de loisir et de socialisation
- Une aide à l'élaboration d'un accompagnement cohérent et continu en favorisant les liens entre les différents acteurs
- La prise en compte des réalités et ressources locales dans la recherche de la meilleure adéquation des réponses aux situations individuelles,
- La mise à disposition des avancées des connaissances par l'organisation et la diffusion de l'information en proximité.

Auprès des professionnels et des institutions

- Un cadre de croisement d'expériences, de recherches et de réflexions sur leurs pratiques
- Une mise à disposition d'informations actualisées concernant l'autisme, qui respectent la pluralité des approches, dans le respect des RBPP
- Un soutien à des accompagnements cohérents et continus, respectant, dans le cadre des RBPP, la diversité des orientations et reconnaissant la complémentarité des savoirs
- Une attention permanente à l'établissement de liens partenariaux, notamment dans le cadre de la mission de diagnostic et d'évaluation.

2. Dans le réseau

Le GNCRA, dont la mission première est de proposer des services à l'ensemble des CRA, s'engage à :

- Représenter le réseau des CRA au niveau national et international
- Favoriser les collaborations entre les CRA
- Favoriser l'équité de traitement des CRA et les soutenir
- Promouvoir les travaux des CRA dans ses relations institutionnelles et nationales
- Soutenir un accès aux services rendus par les CRA sur l'ensemble du territoire national
- Informer le réseau des travaux conduits par le GNCRA ou par les CRA.

Pour aider le GNCRA à conduire au mieux ses missions, les CRA s'engagent à :

- Adhérer au GNCRA
- Adopter la présente charte
- Participer au renforcement de l'action et de la légitimité du GNCRA, tête de réseau des CRA
- Participer, dans la mesure du possible, aux différentes rencontres des instances du GNCRA
- Informer au mieux le GNCRA des travaux conduits dans sa région pour une mise en avant nationale
- Participer au niveau national à la construction et à la consolidation de méthodes et outils communs
- A collaborer, à chaque fois que cela est possible, avec le réseau et à partager leurs pratiques et leurs connaissances dans le cadre d'échanges réguliers avec les CRA et le GNCRA dans une dynamique de mutualisation des savoirs et outils.



Groupement National
des Centres Ressources Autisme



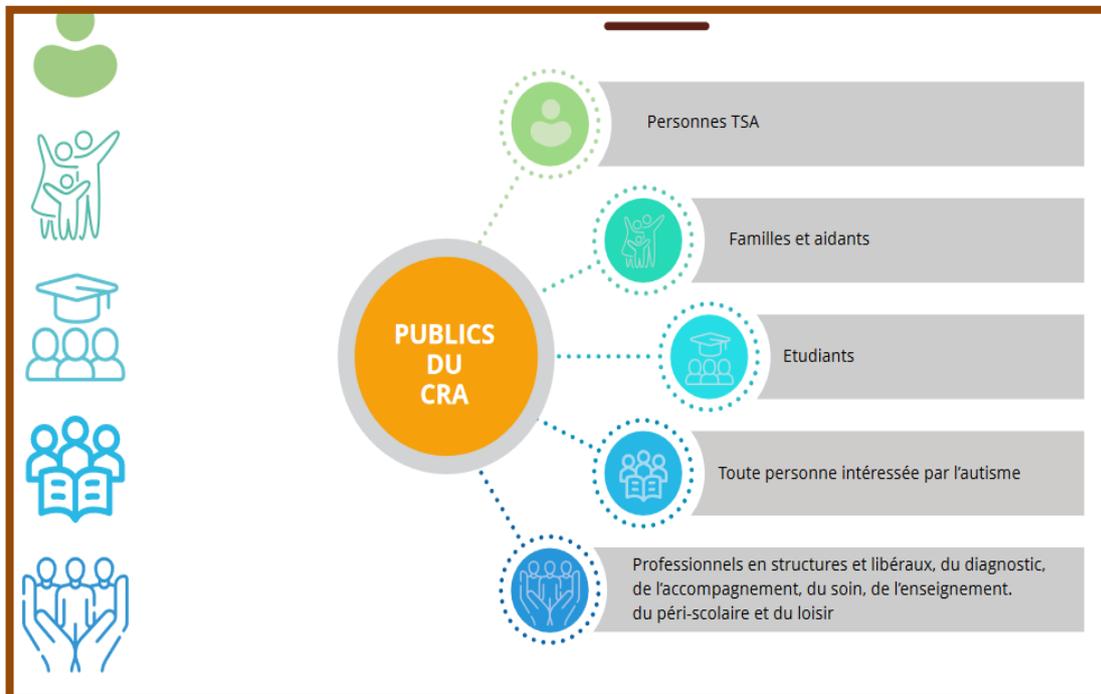
4.3 Les publics du CRA

Les publics du CRA sont finalement très divers.

Naturellement, le premier public auquel on songe est constitué de toutes les personnes qui franchissent la porte du CRA pour entamer une démarche diagnostique. Sur le site de Poitiers, ce sont les enfants et adolescents qui sont accueillis, et quelques jeunes adultes; les parents représentent donc une part importante du public accueilli et, au-delà la famille; les aidants familiaux et les associations de familles.

Ces publics sont également utilisateurs des services liés aux autres missions du CRA (orientation, information, conseil, formation, etc.), comme d'autres catégories de personnes : professionnels et structures gravitant autour de l'autisme mais aussi personnes et institutions désireuses de s'informer ou être sensibilisées à l'autisme, étudiants, grand public.

Le schéma ci-dessous synthétise cette diversité de publics :



5 - ECOSYSTEME DU CRA

5.1 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, à la vie sociale 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 les Stratégies nationales successives 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 possibles 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, etc.) sont essentiels pour porter une dynamique de réseau. La fédération des acteurs du territoire, à travers notamment les réunions de l'Association FREGAt⁽²⁹⁾ constitue un exemple de réseau actif dans le domaine de l'accompagnement des personnes autistes.

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

²⁹ Fédération Régionale Picto-Charentaise du Groupement de Personnes ressources Autisme, qui réunit les établissements médico-sociaux et sanitaires et les associations de familles œuvrant en faveur de l'autisme pour entretenir la dynamique territoriale autour de l'autisme et porter des projets.

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.

5.2 : Les partenaires

Le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes s'inscrit dans un système composé d'une multitude d'acteurs et de partenaires, répartis dans 3 espaces géographiques :

- le territoire Picto-Charentais qui constitue le champ d'intervention du CRA ;
- la région Nouvelle-Aquitaine, à travers notamment le lien avec l'Agence Régionale de Santé, autorité en charge de la tarification mais aussi de la déclinaison régionale de la politique publique conduite à destination des personnes avec TSA et TND. Les liens de coopération et d'échange tissés avec les CRA de Limoges et Bordeaux se situent également à cette échelle, comme certains projets de recherche ;
- le territoire national à travers notamment l'adhésion au Groupement national des CRA, dont le siège est à Paris. La participation active du CRA Poitou-Charentes aux travaux du groupement (instance, groupes de travail, journées de formation, etc.) contribue à nourrir les travaux et la réflexion du GNCRA, notamment dans ses échanges avec la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND.

Si l'écosystème du CRA est vaste et ne saurait être résumé en quelques mots, il est notamment composé des partenaires suivants :

- ✚ Les partenaires institutionnels :
 - Agence Régionale de Santé et les 4 délégations départementales, dont celle de la Vienne, lieu d'implantation du CRA ;

- Les 4 Maisons départementale des personnes handicapées ;
- L'Education nationale : professeurs ressources TSA/TND, Enseignants référents SEH, psychologues scolaires ;
- Le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) ;
- Les autres CRA et plus particulièrement ceux de Limoges et Bordeaux, ainsi que le GNCRA ;
- L'association FREGAt.

 Les associations de Familles :

- Union Régionale Autisme France Poitou-Charentes ;
- Autisme Charente-Maritime ;
- Autisme Deux-Sèvres ;
- Autisme Vienne ;
- Entre Parent'aide ;
- Autisme Nord 79.
- Autistes Sans frontières79

 Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) :

- Nacre en Ciel ;
- GEM TSA La Rochelle ;
- GEM TSA Jonzac ;
- GEM TSA Saintes ;
- GEM'annuelle ;
- GEM Niort ;
- GEM TSA Pierre de la lune ;
- GEM Autisme le Verger de l'altérité ;
- GEM Le soleil d'Angoulême.

 Les partenaires de niveau 2 en charge du diagnostic :

- Réseau RECOLTE ;
- Plateformes de **C**oordination et d'**O**rientation (**PCO**) ;
- CMP ;
- CMPP ;

- CAMSP.

 Les centres hospitaliers du territoire picto-charentais

 Les réseaux de soins spécialisés

- Cap Soins 17 (CH La Rochelle) ;
- Handisanté (CH Niort) ;
- Handimed 86 (Châtelleraut).

 Les Assistants aux Projets et Parcours de Vie (APPV) des 4 départements

 Les partenaires de la scolarisation et de l'enseignement

- Education nationale : professeurs ressources TSA/TND et psychologues scolaires ;
- Ecoles, collèges et Lycées ;
- L'EPNAK
- UEMA, UEEA, DAR et Ulis ;
- Université de Poitiers (chargé de missions handicap).
- Les EMAS (équipes mobiles d'appui à la scolarité) des 4 départements

 Les partenaires en charge de l'animation périscolaire et des loisirs :

- ALEPA ;
- ALEPAN ;

 Les services de l'Aide Sociale à l'Enfance des 4 départements

 Les services de la Protection Judiciaire et de la Jeunesse des 4 départements

 Les Pôles Ressources handicap du territoire Picto-Charentais

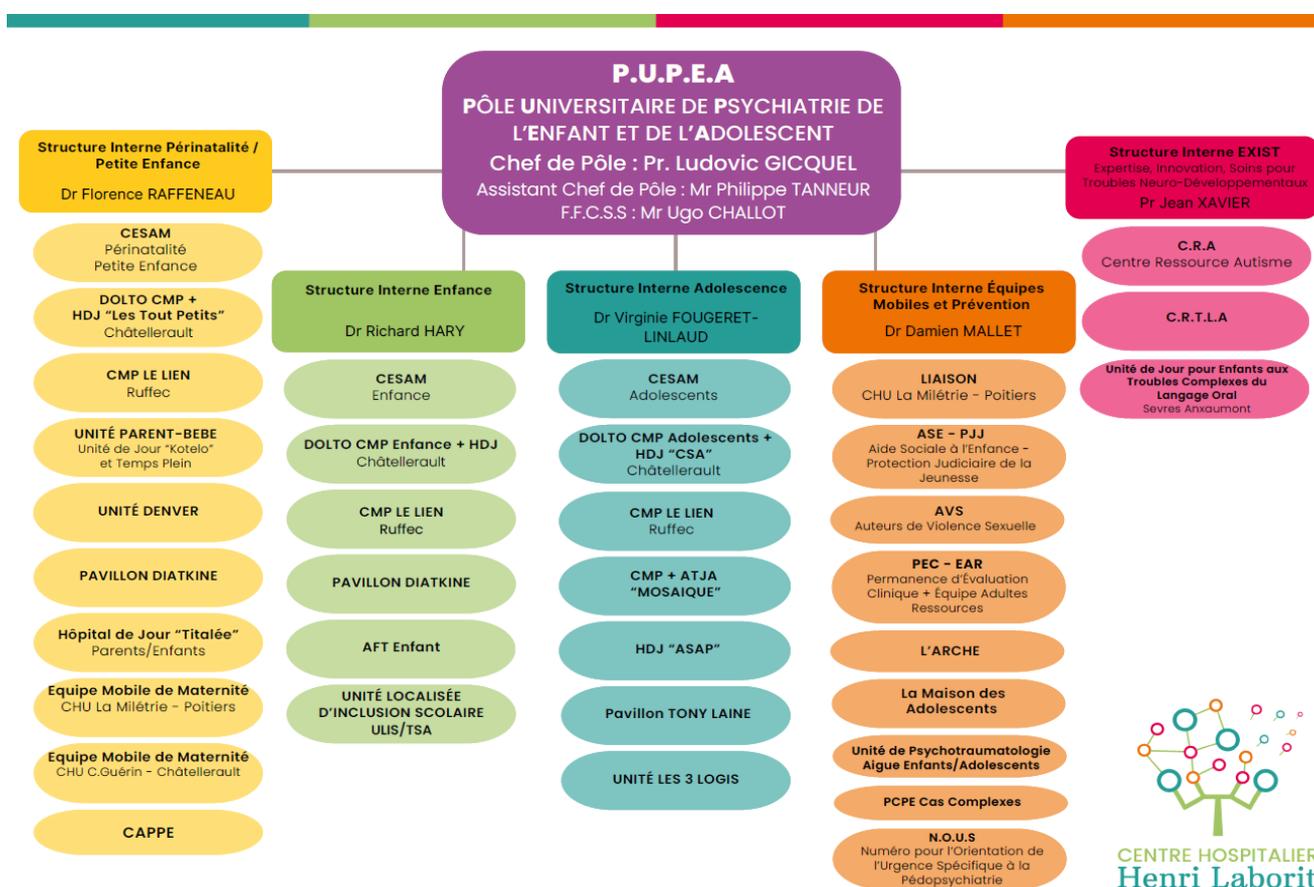
- ✚ Les partenaires en charge de la formation initiale :
 - Université de Poitiers : Centre de formation universitaire en orthophonie, Ecole de sages-femmes, Facultés de Médecine, de psychologie, sciences humaines et sociales ;
 - IFSI ;
 - IFAS ;
 - IRTS Poitiers.

- ✚ Les partenaires en charge de l'accompagnement et de la prise en soins :
 - IME ;
 - SESSAD ;
 - ITEP
 - SAVS
 - SAMSAH
 - FAM ;
 - Foyer occupationnel ;
 - MAS ;
 - IRJS (Institut Régional des Jeunes Sourds)
 - PCPE
 - CMP ;
 - Hôpitaux de jour ;
 - Unités d'hospitalisation complète/ Unités de long séjour.

- ✚ Les professionnels libéraux et assimilés :
 - Psychiatres ;
 - Pédiatres, neuro-pédiatres ;
 - Médecins généralistes ;
 - Psychologues et Neuropsychologues ;
 - Orthophonistes ;
 - Psychomotriciens ;
 - Ergothérapeutes ;
 - Educateurs.

Par ailleurs le CRA est bien évidemment en lien avec de nombreuses unités et services du Centre Hospitalier Henri Laborit, en particulier les unités du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent :

Le CRA travaille au quotidien avec l'ensemble des structures de pédopsychiatrie du CH Henri Laborit (cf organigramme ci-après) et tout particulièrement avec les hôpitaux de jour et les CMP. Avec la volonté de nouer des liens étroits avec ces structures, en particulier avec les hôpitaux de jour (ex : Hôpital de jour de Diatkine, de l'Arche...) qui prennent en soins des enfants et des adolescents présentant des troubles complexes du développement.



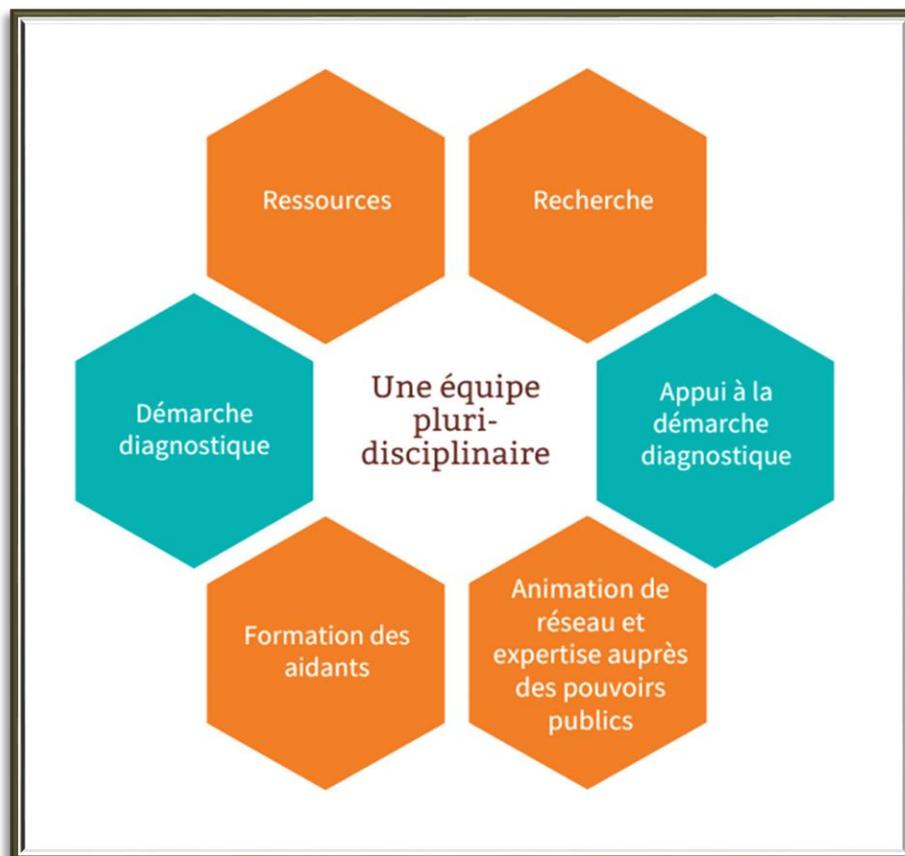
6 - PRESENTATION DES MISSIONS DU CRA

Au sein du CRA Poitou-Charentes, les 10 missions citées dans le texte réglementaire ont été appropriées de la manière suivante :

- 2 missions socles relatives à la démarche diagnostique :

- la démarche directement conduite par le CRA ;
 - la mission où le CRA vient en appui d'une démarche diagnostique conduite et restituée par une structure de niveau 2 (cf partie 6.2).
- 4 autres missions où l'expertise de l'équipe pluridisciplinaire se déploie d'une part sur du Conseil, sous différentes formes, et d'autre part sur des activités de Recherche.

Ces différentes missions sont présentées sur le schéma suivant :



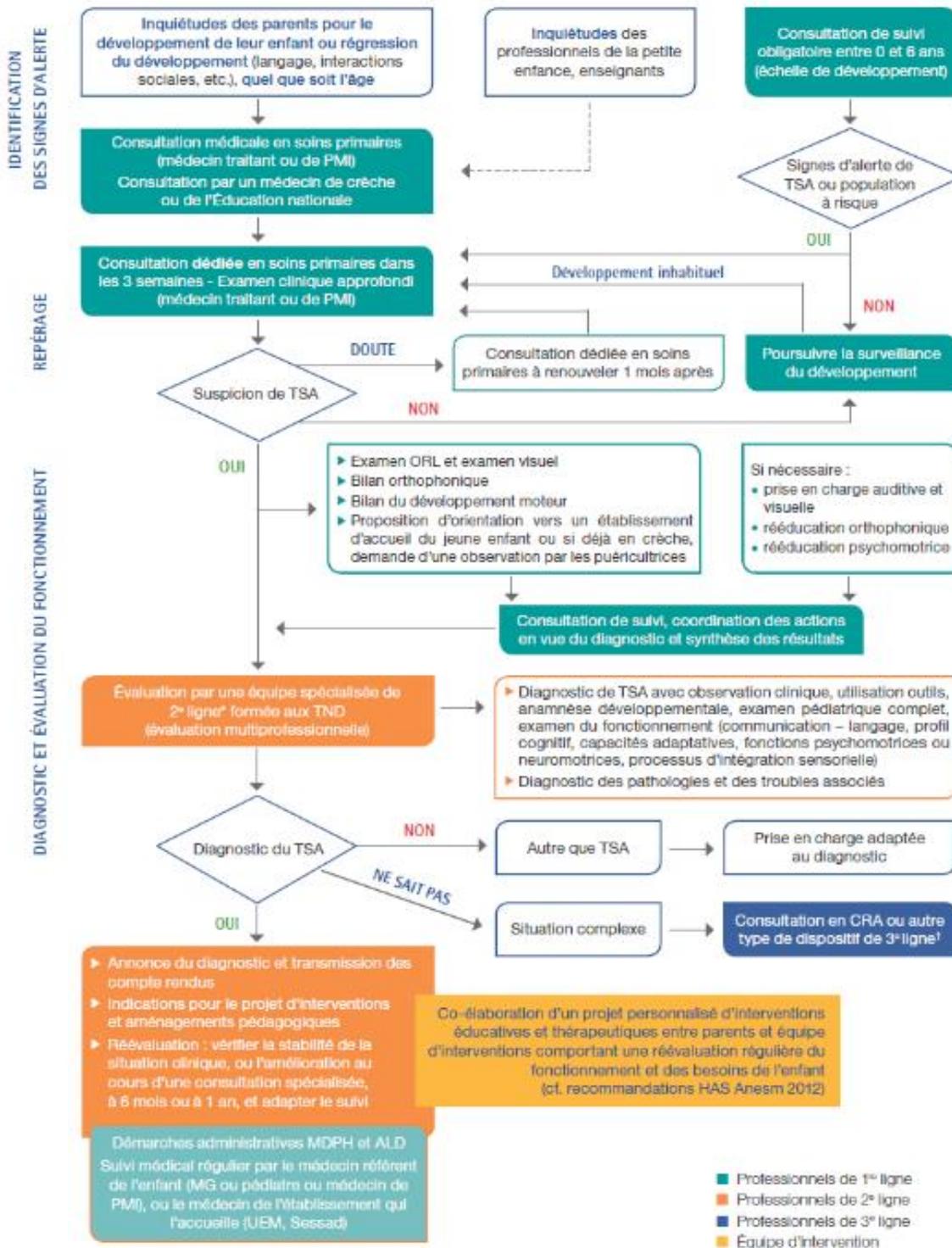
6.1 La démarche diagnostique

Le schéma d'organisation de la démarche diagnostique figure dans deux Recommandation de Bonnes Pratiques édictée par la Haute Autorité de Santé (HAS):

- RBPP de février 2018 intitulée « *Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*, dans son Annexe 2 Schéma diagnostique des Recommandations de Bonnes pratiques professionnelles
- RBPP de février 2020 intitulée : *Troubles du neurodéveloppement : Repérage et orientation des enfants à risque* (cf Organigramme des lignes de suivi p11).

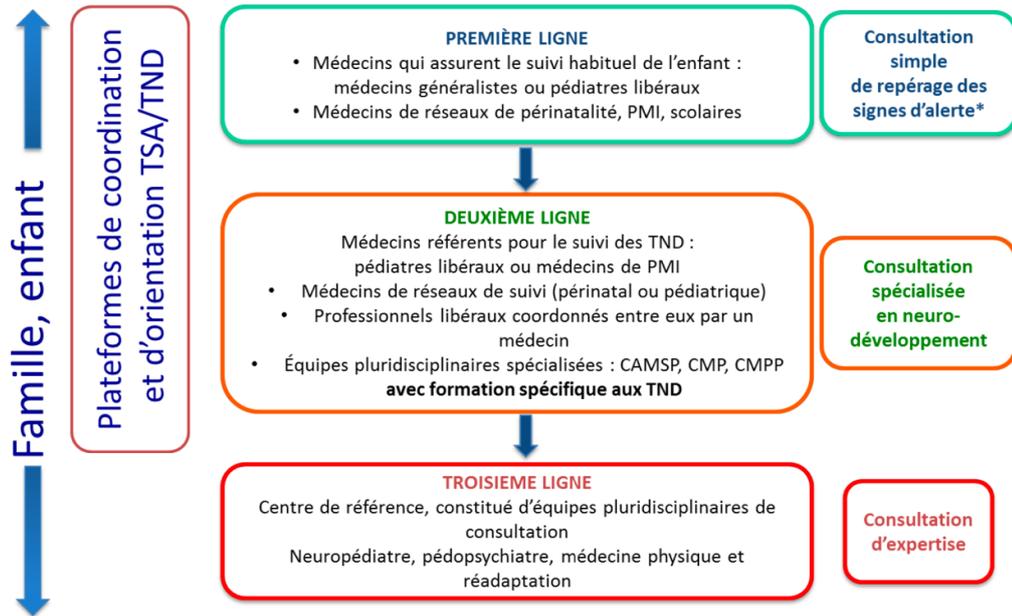
Ces deux schémas sont présentés ci-dessous :

Annexe 2 : Schéma diagnostique des recommandations de bonnes pratiques professionnelles



*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. †Professionnels exerçant en centre ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

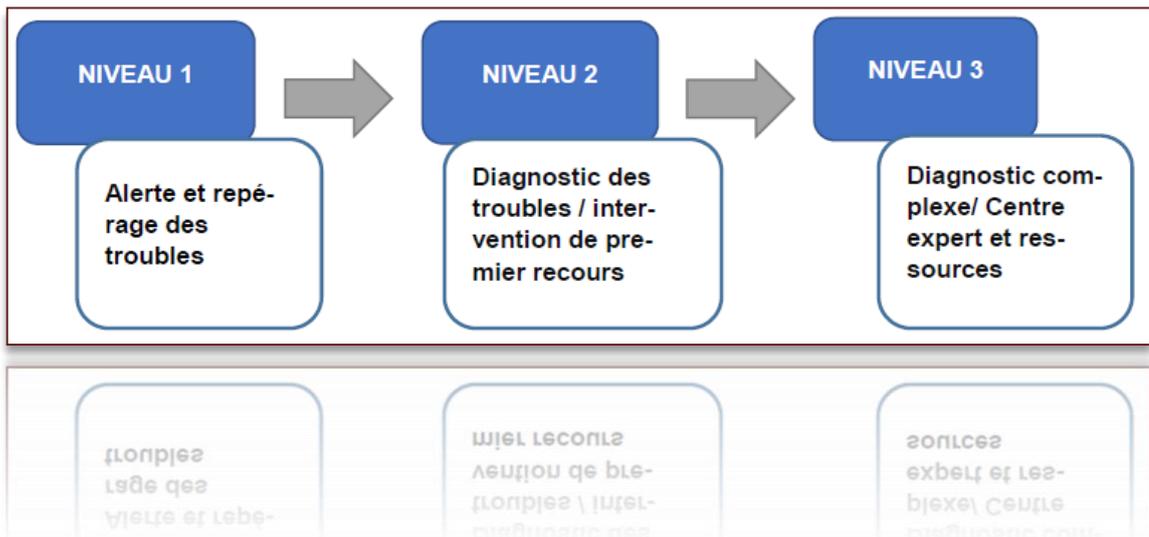
Figure 1. Organigramme des lignes de suivi



*: avec la grille Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement

6.1.1 La gradation par Niveau

La démarche diagnostique, organisée en 3 niveaux par les pouvoirs publics, peut ainsi être synthétisée dans le schéma suivant :



6.1.1.1 Niveau 1 : alerte et repérage

La famille et les professionnels de niveau 1 contribuent au repérage du **T**rouble du **S**pectre de l'**A**utisme (**TSA**).

Qui sont les acteurs de niveau 1 ?

- ✚ Professionnels de la petite enfance ;
- ✚ Professionnels de l'Education Nationale ;
- ✚ Médecins de famille ;
- ✚ Médecins et infirmières scolaires ou de PMI ;
- ✚ Psychologues ;
- ✚ Professionnels des structures de soins et d'accompagnement ;
- ✚ Professionnels libéraux.

Ces professionnels sont susceptibles d'interpeller les parents, ou les personnes elles-mêmes, sur une suspicion de TSA et les inviter à une structure de niveau 2 pour le diagnostic.

6.1.2 Niveau 2 : diagnostic

Qui assure le diagnostic ?

En première intention, le diagnostic doit être assuré par les professionnels de niveau 2 constitués, selon la recommandation de la HAS (cf supra) des :

- ✚ équipes de pédopsychiatries (services de psychiatrie infanto-juvénile dont les **C**entres **m**édico-**p**sychologies - **CMP**) ;
- ✚ services de pédiatrie ;
- ✚ **C**entres d'**A**ction **M**édico-**S**ociale **P**récoce (CAMSP) ;
- ✚ réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ;
- ✚ praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin ;
- ✚ professionnels exerçant en **C**entre **R**essources **A**utisme (**CRA**) ou centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

À cette liste, établie en 2018, s'ajoute désormais les **Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO)**, organisées par âge : 0/7 ans et 7/12 ans.

Par ailleurs, en Poitou-Charentes, il existe un réseau de diagnostic spécialisé pour les enfants de moins de 6 ans dénommé **RE.COL.TE : Réseau Collaboratif Territorial**.

6.1.2.1 Zoom sur le dispositif RE.COL.TE

Le 3^{ème} plan (2013-2017) prévoyait le déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois déclinés dans chaque région sous l'égide des CRA.

Sur le territoire Picto-Charentais, la dynamique de travail instaurée par les partenaires institutionnels et les acteurs de terrain a abouti à la création d'un réseau de diagnostic précoce, de proximité, spécialisé sur les enfants de moins de 6 ans, dénommé RE.COL.TE

Le projet RECOLTE a été mis en place pour favoriser le dépistage précoce dans les deux premières années de vie des enfants à risque d'évolution autistique, puis de proposer des soins précoces et spécialisés afin de modifier la trajectoire développementale de ces enfants.

Ses missions originelles se déclinent en trois axes :

1. Repérer plus tôt et améliorer l'identification des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants ;
2. Orienter rapidement les familles vers des soins et des dispositifs d'accompagnement adaptés à la singularité de chaque enfant ;
3. Apporter un étayage aux structures d'accompagnement dans l'élaboration d'un projet individualisé, qui répond aux besoins et aux compétences de l'enfant.

Ce réseau, structuré par département, s'est constitué en 2016 et 2017 et a été structuré en s'adossant aux CAMSP (**C**entre d'**A**ction **M**édico-**S**ociale **P**récoce)

avec des moyens dédiés accordés par l'Agence Régionale de Santé, pour le recrutement notamment d'une équipe pluridisciplinaire (temps de pédopsychiatre, neuropsychologue, orthophoniste, psychomotricien, etc.).

Les structures porteuses du réseau RE.COL.TE sont présentées dans les annexes du présent document.

Partie prenante des travaux qui ont conduit à la création de RE.COL.TE, le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes est en relation étroite avec les structures qui composent le réseau et participe à son animation en organisant chaque année des réunions institutionnelles (échange, partage d'informations, etc.) et cliniques (partage de pratiques entre équipes).

6.1.2.2 Zoom sur les Plateformes de Coordination et d'Orientation

Les PCO ont été mises en place à partir de 2021, dans le cadre de la stratégie nationale 2019-2023 pour l'autisme au sein des troubles du Neurodéveloppement.

Les PCO ont pour mission principale de coordonner et d'orienter les parcours de soins des enfants présentant une suspicion de troubles du Neurodéveloppement, (enfants présentant un écart inhabituel de développement par rapport aux enfants du même âge).

Le but des PCO est de faciliter un diagnostic précoce, garantir une prise en charge adaptée et continue, et d'éviter le « sur handicap ». Les PCO agissent comme un guichet unique, centralisant les demandes et les besoins des familles, et assurant une interface efficace entre les différents professionnels de santé, de l'éducation et du secteur médico-social.

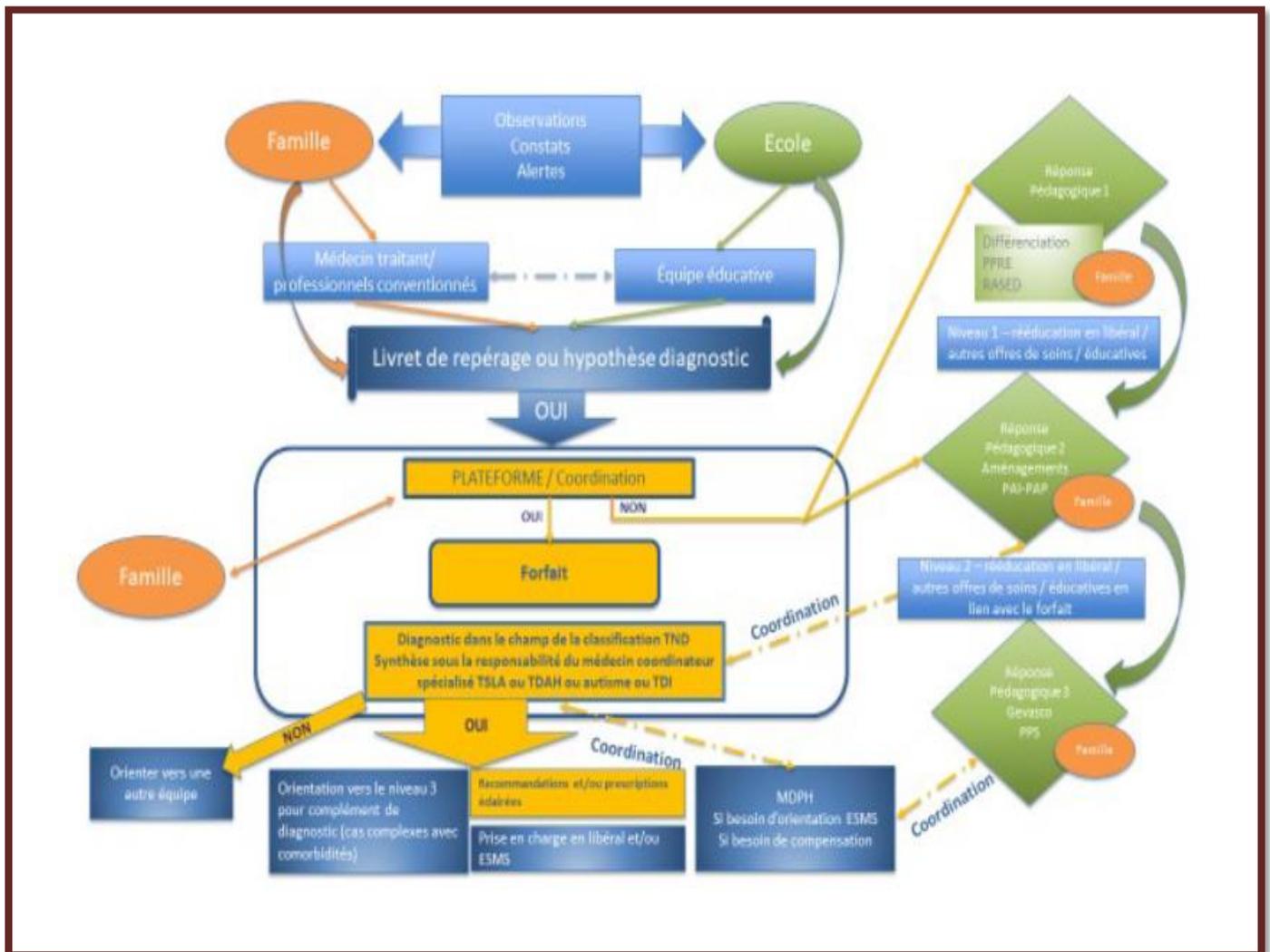
Initialement mises en place pour les enfants de 0 à 7 ans, ces plateformes se sont élargies pour inclure les enfants de 7 à 12 ans, afin d'assurer une continuité dans la prise en charge et d'étendre le soutien à un plus grand nombre d'enfants et de familles.

De manière plus précise, les PCO ont pour missions de⁽³⁰⁾ :

- ❖ structurer sur un territoire une communauté de professionnels compétents en matière d'évaluation et d'accompagnement des troubles du Neurodéveloppement ;
- ❖ organiser, au sein de cette communauté, un dispositif de coordination permettant dans des délais courts, des réponses personnalisées à chaque situation signalée et garantir une circulation des informations, tout au long du parcours, entre l'ensemble des acteurs, dont la famille ;
- ❖ mobiliser sur le territoire concerné, les ressources d'évaluation et d'accompagnement spécialisé dans l'ensemble des métiers et disciplines intéressées : pédiatrie, neuropédiatrie, pédopsychiatrie, psychologie et neuropsychologie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie, intervenants éducatifs ;
- ❖ faciliter un dialogue permanent avec les familles des enfants concernés ;
- ❖ élaborer des diagnostics différentiels, précis et débouchant sur des indications, prescriptions ou recommandations personnalisées.

⁽³⁰⁾ CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/DGESCO/2021/201 du 23 septembre 2021 relative au déploiement des plateformes de coordination et d'orientation et l'extension du forfait d'intervention précoce de 7 à 12 ans. https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/45234?page=1&pageSize=10&query=*&searchField=ALL&searchType=ALL&sortValue=PU-BLI_DATE_DESC&tab_selection=circ&typePagination=DEFAULT

Le schéma ci-dessous décrit le parcours diagnostique et d'intervention.



Le déclenchement par la PCO d'une prise en soin

Un médecin (généralement médecin généraliste, pédiatre ou médecin de PMI) doit nécessairement assurer l'adressage des familles vers la PCO de son territoire. Pour ce faire, le praticien médical s'appuie et renseigne un guide de repérage (guide 0-7ans et guide 7-12 ans) ⁽³¹⁾.

(31) <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-version-du-guide-de-reperage-des-signes-inhabituels-de-developpement-chez-les-enfants-de>

Le parcours de bilan et d'intervention précoce est organisé par la plateforme de coordination et d'orientation, qui peut déclencher des prises en charge de l'enfant sans attendre la pose d'un diagnostic médical.

Le parcours d'évaluations et d'interventions est défini en fonction des besoins de l'enfant et peut recourir à différents professionnels (médecins, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes, etc.), qui travaillent soit :

- ❖ au sein de structures spécialisées, sanitaires ou médico-sociales : CAMSP, CMP, SESSAD, PCPE, etc. ;
- ❖ en libéral.

Pour les professionnels libéraux dont les actes ne sont normalement pas remboursés par l'Assurance Maladie (ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues), la PCO mobilise le forfait d'intervention précoce.

Ce forfait peut être versé pendant un an et peut être prolongé de 6 mois si nécessaire. Les professionnels sont alors directement rémunérés par l'Assurance Maladie.

Le CRA Poitou-Charentes est en lien avec les différentes PCO du territoire ; lien clinique au sens de contacts réguliers entre médecins et/ou professionnels, mais aussi lien institutionnel par l'intermédiaire de réunions organisées par le CRA pour échanger sur les parcours diagnostiques, partager de l'information, faire état de bonnes pratiques, etc.

La liste des PCO des 4 départements du territoire est consultable en annexe de ce document.

6.1.3 Niveau 3 - situation complexe : CRA Poitou-Charentes

Comme précisé précédemment, il existe un réseau de diagnostic du TSA, et plus généralement de TND, de proximité (RE.COL.TE, PCO, CMP, CMPP, etc.), auquel chaque famille doit pouvoir recourir.

Le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes peut également être sollicité pour mener une démarche diagnostique mais pour des situations dites complexes, selon l'organisation promue par les pouvoirs publics.

Dans cette perspective, seules les situations pour lesquelles une structure de niveau 2 n'a pu mener à bien la démarche devraient parvenir au CRA.

La situation peut être complexe pour différentes raisons :

- ❖ Le diagnostic est complexe à poser ;
- ❖ La situation familiale est complexe ;
- ❖ Un désaccord intervient (entre professionnels / entre une équipe et la famille).

Pour la clarifier et disposer d'une forme de référentiel partagé, la matrice suivante, inspirée des travaux de la mission DITP⁽³²⁾ de 2019 (Délégation Interministérielle à la transformation Publique), a été définie et partagée en différentes circonstances avec les équipes de niveau 2 (cf schéma page suivante) :

(32) DITP : Mission d'amélioration des délais d'accès à un diagnostic au sein des Centres Ressources Autisme. Rapport final Février – Avril 2029

Situations pour lesquelles le CRA (niveau 3) va conduire la démarche et poser le diagnostic

CRITERES PRINCIPAUX	DEFINITION
Diagnostic complexe	<ul style="list-style-type: none"> Situation où le(s) diagnostic(s) est(sont) délicat(s) à poser compte tenu d'une intrication de différents troubles du neuro-développement et/ou de troubles psychopathologiques et/ou de troubles somatiques (anomalies génétiques, métaboliques, maladies rares).
Divergences entre professionnels ou structures de niveau 2.	<ul style="list-style-type: none"> Absence de consensus entre les différents professionnels (ou structures) empêchant la décision diagnostique.
Contestation/doute du diagnostic par la famille	<ul style="list-style-type: none"> Recherche d'un 2^{ème} avis
CRITERES SECONDAIRES (1)	ILLUSTRATION
Situation familiale complexe	<ul style="list-style-type: none"> Conflit parental Contexte social (placement, mesures éducatives.....) Contentieux juridique Barrière linguistique
REORIENTATION SYSTEMATIQUE VERS LE NIVEAU 2	
Situations d'urgence (risque suicidaire, déscolarisation....).	Réorientation systématique pour prise en charge sans délai. Conservation du dossier lorsqu'au-delà de la situation d'urgence un diagnostic complexe est à poser..

(1) : analyse de la situation au cas par cas : une situation familiale complexe n'entraîne pas nécessairement un diagnostic complexe.

Le CRA Poitou-Charentes accueille les demandes de toutes les familles mais ne conserve que les situations complexes. Les autres demandes sont orientées vers le niveau 2, après contact et explications auprès des professionnels concernés et de la famille.

Pour les situations où le CRA Poitou-Charentes pose le diagnostic, la démarche s'effectue nécessairement en lien avec la structure de niveau 2 concernée.

Toutefois, comme on le précisera dans la partie consacrée à l'organisation (cf partie 9) toutes les demandes adressées au CRA ne relèvent pas d'une situation complexe. Dans cette situation, les dossiers sont orientés vers la structure de niveau 2 de proximité.

6.2 L'appui à la démarche diagnostique et soutien à la montée en compétences

L'une des missions attribuées aux CRA, consiste à « apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels » (Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017). Dans le cadre des démarches diagnostiques qu'elles mènent, les unités diagnostiques de niveau 2 (RE.COL.TE CMP, CMPP, PCO, etc.) peuvent être amenées à solliciter le CRA Poitou-Charentes.

Le recours à l'expertise du CRA intervient, avec l'accord des parents, dans deux grands types de situation :

1. l'équipe de niveau 2 a des interrogations cliniques et souhaite en échanger avec l'équipe pluridisciplinaire et le médecin référent du CRA. Une réunion de synthèse autour de la situation de l'enfant/adolescent est alors organisée. Forte de cet échange, l'équipe de niveau 2 poursuit ensuite sa démarche diagnostique ;

Et/ou

2. l'équipe de niveau 2 souhaite bénéficier de l'appui d'un professionnel du CRA lors de la réalisation d'un bilan spécifique (professionnel récemment formé, acquisition récente de l'outil, etc.). Ce bilan, réalisé « en doublon », facilite la montée en compétences des professionnels de niveau 2.

Dans les deux situations l'équipe de niveau 2 qui a engagé la démarche diagnostique continue à l'assumer jusqu'à son terme et assure la restitution du diagnostic à la famille.

Dans quelques cas, l'échange préalable conclut à qualifier la situation de complexe et nécessite que la démarche diagnostique soit reprise et menée au CRA Poitou-Charentes.

Les différentes formes prises par l'appui à la démarche diagnostique concourent à la montée en compétences des équipes de niveau 2. Selon les équipes, la culture et les connaissances autour du trouble du spectre de l'autisme, et plus généralement des troubles du Neurodéveloppement, peuvent être assez variables. Certaines équipes sont parfaitement formées et peuvent n'avoir besoin que d'être épaulées dans l'appropriation d'un outil d'évaluation qu'elles découvrent. D'autres disposent de moins de connaissances et leur pratique de la clinique des TND peut être plus ou moins récente.

La démarche d'appui permet aux structures de niveau 2 de gagner progressivement en compétence. Ces échanges cliniques sont également sources de richesses pour les professionnels du CRA.

Cette montée en compétences s'opère également à travers :

- l'association systématique des équipes de niveau 2 à la démarche diagnostique menée au sein du CRA Poitou-Charentes (cf partie 7 démarche clinique) ;
- les actions de sensibilisation et de formation animées par l'équipe du CRA

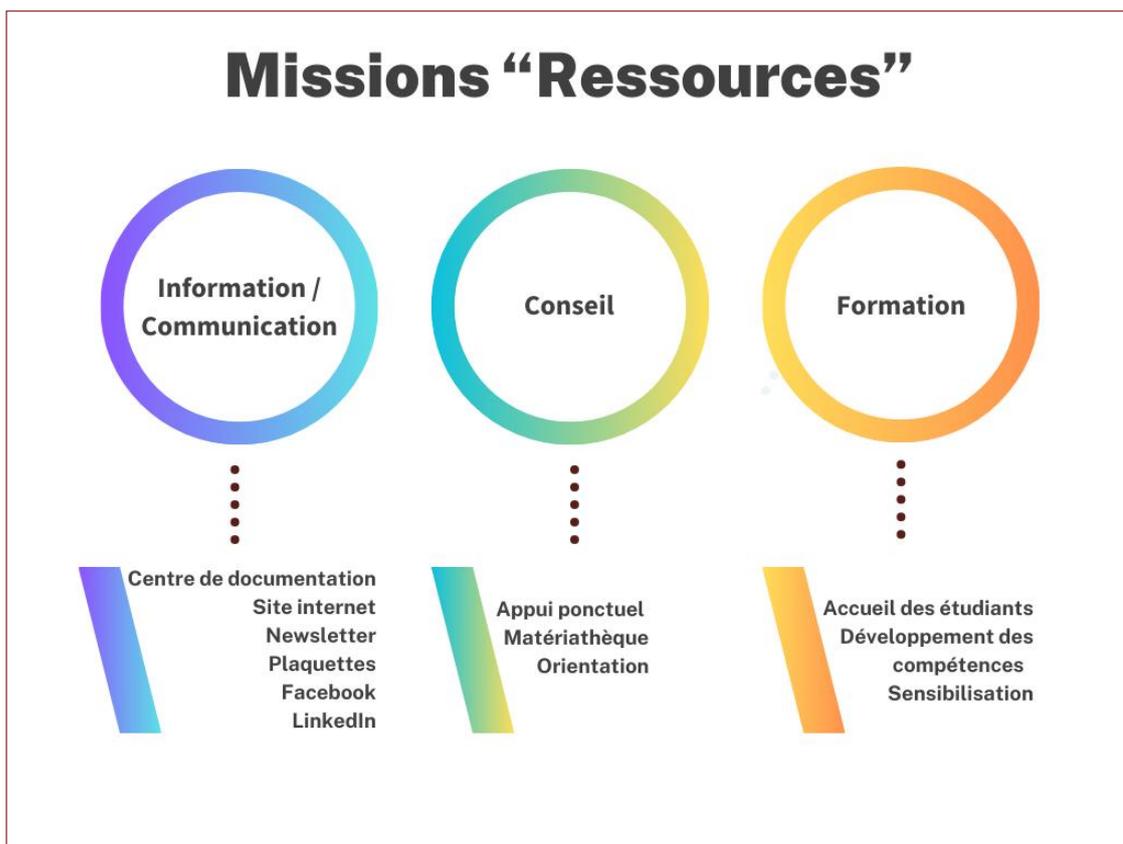
6.3 La mission ressources

Parmi les 6 regroupements de missions définies, au sein du CRA Poitou-Charentes (cf schéma partie 6), figure la mission Ressources.

Sous ce terme sont regroupés les activités qui visent à apporter un « service direct » au public du CRA (personnes TSA familles et association de familles, professionnelle) en dehors :

- de la démarche diagnostique ;
- de la formation des aidants, qui est un « service » spécifique abordé séparément.

Comme l'illustre le schéma ci-dessous, cette mission ressources regroupe 3 activités : l'information/communication, le conseil et la sensibilisation formation dont la présentation va être détaillée.



6.3.1 L'information/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, etc. tant au plan national qu'au titre des territoires constitutifs du tissu Picto-Charentais.

Cette information concerne toutes les dimensions qui peuvent concerner les personnes TSA et leur famille : démarche diagnostique, dispositifs d'accompagnement et de répit, scolarité et organisation périscolaire, loisirs, vie quotidienne, etc.

En terme de communication, les objectifs sont de présenter le CRA - ses missions, son offre de services, ses projets, son domaine d'expertise, mais aussi de fonder et d'affirmer une identité collective, de valoriser les réalisations internes et de dé-stigmatiser l'image de l'autisme.

Les canaux d'information et de communication sont multiples :

- ❖ site internet (<https://www.cra-pc.fr>);
- ❖ correspondance électronique ;
- ❖ plaquettes et brochures ;
- ❖ newsletter trimestrielle ;
- ❖ centre de documentation ;
- ❖ réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn) ;
- ❖ présence lors de colloques, journées d'études, journées portes ouvertes du CRA Poitou-Charentes ;
- ❖ rencontres individuelles ;
- ❖ réunions collectives, etc.

Le CRA Poitou-Charentes dispose de son propre site internet (<https://www.cra-pc.fr/>). Rénové en 2021 ce site propose notamment, au-delà des informations institutionnelles d'usage, des actualités, des liens vers des ressources utiles au public et met l'accent sur l'accompagnement des aidants grâce à une page dédiée.

Par ailleurs, comme dans tout CRA, un Centre de Documentation et d'Information est mis à la disposition du public et des professionnels. Espace convivial, le Centre de Documentation est régulièrement investi par les parents engagés dans la démarche diagnostique de leur enfant, mais également par les proches aidants, les associations de familles, les étudiants et bien entendu par les professionnels qui gravitent dans l'écosystème de l'autisme.

Le fonds documentaire sur l'autisme et les troubles du Neurodéveloppement est riche, et régulièrement actualisé.

Ce fonds est également accessible en ligne par l'intermédiaire d'un portail documentaire dont l'ergonomie et les fonctionnalités ont été récemment revues.

Le centre de documentation et d'information assure par ailleurs l'envoi postal des ouvrages souhaités.

Depuis le début de l'année 2024, pour les familles, le retour gratuit des ouvrages est assuré au moyen d'une enveloppe pré-timbrée.

Au-delà des documents référencés, c'est le conseil assuré par le documentaliste qui constitue le premier des services proposés. Seul(e) face à des centaines d'ouvrages et de revues le choix est difficile. Une écoute attentionnée de la demande formulée par l'emprunteur permet de guider, d'orienter, d'éclairer les choix d'emprunt. L'échange avec le documentaliste permet également d'être systématiquement informé de l'existence des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles et d'être orienté, au besoin, vers un membre de l'équipe clinique du CRA ou vers un partenaire extérieur.

Enfin, le centre de documentation et d'information du CRA Poitou-Charentes participe également au projet DOCAutisme, coordonné par le Groupement national des Centres Ressources Autisme.

DOCAutisme est un portail résultant de la mutualisation des bases documentaires de l'ensemble des CRA. Il propose des milliers de références, la plupart sur le Trouble du Spectre de l'Autisme.

6.3.2 Appui ponctuel personnalisé

Personnes concernées, familles et associations de familles, professionnels, étudiants, etc. peuvent solliciter l'expertise du Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes.

L'expérience montre qu'il s'agit de sollicitations qui recouvrent une grande variété : recherche d'un orthophoniste spécialisé dans les TND, interrogation d'une équipe d'IME sur le comportement d'un jeune garçon dont le comportement devient inadapté à son environnement, parents à la recherche de moyens (couverture lestée, etc.) susceptibles d'apaiser leur enfant, etc.

Cette réponse revêt différentes formes : transmission de coordonnées, orientation vers une structure partenaire ou conseil personnalisé.

La notion de conseil personnalisé renvoie à l'idée qu'une réponse « sur mesure » est apportée, après analyse de la demande et, plus encore, du besoin.

La typologie de ce conseil peut être très variable : d'une proposition de matériel adaptée à la problématique énoncée jusqu'à l'animation d'une réflexion collective pour une équipe de professionnels rencontrant une difficulté avec une personne avec TSA (comportements défis, trouble alimentaire...) qu'ils n'arrivent pas à surmonter.

Une illustration peut être fournie à travers différentes sollicitations du CRA au titre des consultations médicales adaptées aux personnes autistes.

Selon la demande exprimée, la réponse apportée peut être :

- la transmission d'informations ou de supports spécifiques (contact des unités adaptées sur le territoire Handisanté, Cap Soins, Handimed 86 - fiches Santé BD, Sparadrap, etc.) ;
- l'aide à la préparation de protocole d'habituatation auprès des familles ou des professionnels ;
- l'intervention directe auprès des usagers pour mettre en place l'habituatation au soin ou à l'examen prévu (séquençage en étapes, visites blanches, etc.).

Si la demande de conseil est principalement le fait de familles et de professionnels gravitant dans l'autisme et les troubles du Neurodéveloppement, des institutions ou des entreprises dont l'activité est toute autre, peuvent également solliciter le CRA. C'est ainsi qu'un hypermarché a souhaité bénéficier d'un appui pour mettre en place dans la journée, à des horaires donnés, une organisation atténuant les stimulations sensorielles.

La matériathèque du CRA constitue également une véritable « source » de conseils.

Il s'agit d'un espace de présentation de jeux éducatifs et d'outils au sens large du thème (assiette et verres adaptés, système de communication alternative, etc.) s'adressant aux enfants et aux adultes avec TSA et troubles associés.

Chaque matériel permet de développer une compétence ou d'adapter l'environnement aux besoins de la personne.

Ces outils peuvent être empruntés par les personnes concernées, les familles et/ou les professionnels afin de les tester et de s'assurer de leur « efficacité » avant d'envisager tout achat.

De manière générale, la pour une demande qui nécessite un accompagnement au long cours, l'interlocuteur est orienté vers des professionnels ou des dispositifs plus adaptés. C'est la raison pour laquelle l'intervention du CRA est qualifiée d'appui *ponctuel* personnalisé.

6.3.3 Formation

Le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes a également vocation à assurer des actions de sensibilisation et de formation, auprès des professionnels de niveau 1 mais aussi, plus particulièrement, auprès des équipes de niveau 2 en charge du diagnostic, d'acteurs publics et institutionnels (MDPH, écoles de formation des professionnels paramédicaux, etc.) mais également du grand public.

Cette mission, selon les publics et les situations, peut répondre à différents besoins :

- ❖ assurer une sensibilisation sur les troubles du Neurodéveloppement pour des publics dépourvus de connaissances ;
- ❖ apporter des premiers repères et clés de compréhension sur les TND ;
- ❖ éclairer la problématique des diagnostics et plus particulièrement la nécessité de diagnostics catégoriel et fonctionnel ;
- ❖ découvrir ou approfondir des outils d'évaluations utilisés dans la démarche diagnostique et l'évaluation fonctionnelle (ex : échelle Vineland II) ;

❖ Etc.

Quels que soient les formats et les publics, les interventions sont gratuites, prennent appui sur un cadre scientifique rigoureux et s'ancrent dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.

Les actions de sensibilisation, les plus nombreuses, sont généralement organisées sous un format d'une demi-journée.

Les interlocuteurs demandeurs sont variés :

- instituts de formation paramédicales (IFSI, IFAS, école d'orthophonie, etc.) et de travail social (IRTS) dans l'objectif de compléter les connaissances des étudiants en matière de TSA et de TND ;
- université de Poitiers (et ses annexes) pour informer enseignants, personnel administratifs et chargés de mission handicap ;
- entreprises désireuses de sensibiliser les managers et/ou collègues de salariés autistes ;
- services publics (gendarmerie, réseau de bibliothécaires, etc.) soucieux que leurs agents accueillent ou accompagnent les usagers autistes avec davantage de pertinence
- etc.

Les actions de formation proprement dites ont une durée minimale d'une journée. Elles ont vocation à transmettre des connaissances structurées en réponse à des besoins préalablement définis avec la structure demandeuse. Le CRA intervient très ponctuellement dans ce cadre notamment pour les raisons suivantes :

- ❖ le financement accordé par l'autorité de tarification ne prévoit pas de postes dédiés à cette activité ;
- ❖ la plupart des établissements et services demandeurs disposent d'un budget et peuvent faire appel à des organismes de formation dont certains sont spécialisés sur les TSA et les TND.

Toutefois, dans certaines situations (ex : demande de la MDPH), le CRA peut concevoir et animer une formation, dans une logique d'équipe pluridisciplinaire.

Dans les pistes de progrès qui ont été travaillées (cf partie 11) a été validée l'idée de réfléchir à mettre en place une offre de formation, sur quelques thématiques, non pour répondre à un besoin d'une équipe mais pour proposer à des professionnels de différents services et institutions de partager un temps de formation sur quelques problématiques considérées comme « d'utilité publique ».

6.4 L'aide aux aidants

Soutenir les familles et reconnaître leurs compétences constituent un axe fort des plans autisme successifs et des stratégies nationales TND. Depuis son ouverture, le CRA propose des ressources pour venir en aide aux familles, 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, ou à travers des actions indirectes comme le prêt de matériel pour l'amélioration du quotidien.

6.4.1 Les différentes formes de soutien

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 micromouvements et limiter l'agitation motrice mais aussi, pour certains jeunes, pour faciliter la disponibilité attentionnelle.
- **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, etc. Le CRA souhaite rendre accessible ces supports, notamment aux

familles qui n'ont pas la possibilité de les créer (impression, plastification, etc.), et accompagne leur mise en place pour qu'ils puissent être efficaces auprès de leur enfant avec TSA.

- **l'accompagnement aux soins somatiques** : le CRA peut intervenir afin d'aider les familles dans leurs démarches auprès des services de soins et de consultations spécifiques. En effet, les personnes autistes peuvent avoir des difficultés à comprendre l'intérêt des examens, à anticiper leur déroulement et respecter les consignes particulières (rester allongé, ne pas bouger, etc.). 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, etc.). 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'habituations.
- **ressources documentaires** : le CRA diffuse régulièrement auprès des aidants les ressources existantes, afin de les porter à leur connaissance. Le centre de documentation et d'information 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, etc.

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, etc.

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

Outre ce « contact direct » les familles peuvent également consulter la cartographie des ressources disponibles sur le site du **Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA)** : <https://gncra.fr/outils/cartographie/>.

Cette cartographie est alimentée pour son territoire, par chacun des 27 Centres Ressources Autisme.

8 catégories de dispositifs sont disponibles dans une perspective de réponse aux besoins quotidiens des aidants :

- accueil, écoute, conseil, information et orientation ;
- éducation thérapeutique (ETP), psychoéducation et guidance parentale ;
- formation et sensibilisation ;
- loisirs, sport, culture et vacances ;
- prévention santé et bien-être ;
- rencontre, échanges et pair-aidance ;
- répit ;
- soutien individuel et médiation familiale.

6.4.2 La formation des aidants

Le dispositif de formation des Proches Aidants existe depuis 2014 et il est coordonné au niveau national par le **Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA)**.

Pour définir et piloter ce cadre national, le Groupement National des Centres Ressources Autisme s'appuie sur une convention nationale conclue la **CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)** et est également en lien avec les associations de familles et la Délégation interministérielle aux troubles du Neurodéveloppement.

Il s'inscrit dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé (HAS-ANESM) de 2012, qui rappelle que les parents sont les partenaires éducatifs des professionnels.

Chaque CRA déploie une offre de formation adaptée à son territoire à partir de principes communs qui sont définis dans le cadre de la convention nationale conclue avec la CNSA qui prévoit notamment :

- ❖ la totale gratuité des formations pour les familles ;
- ❖ l'intervention d'un formateur professionnel en co-animation avec parent ou un aidant expert ;
- ❖ un cadre d'organisation à respecter (durée minimale de formation de 14 h, nombre de participants entre 10 et 25....).
- ❖ Les formations peuvent être organisées en journée, soirée, week-end, en présentiel ou en distanciel.

Ces formations visent à :

- ❖ apporter aux familles une information fiable et actualisée, conforme aux **Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)**, pour faire face au quotidien, connaître droits et démarches ;
- ❖ constituer un lieu d'échange, de partage de pratiques et d'expériences entre aidants. Ces formations participent à de la prévention des risques d'épuisement et d'isolement auxquels doivent faire face les familles.

Une grande variété de thèmes peut être abordée : communication, accès à l'autonomie, aux loisirs, dispositifs scolaires, comportements problèmes....

Gratuit pour les familles, ce dispositif de formation des proches aidants est cofinancé par :

- une subvention de la CNSA à hauteur de 80% des projets validés ;
- le budget du CRA à hauteur de 20%.

Le programme annuel de formation est proposé par chaque CRA au GNCRA (contenu, formateur et budget). Après validation le programme peut être déployé.

Pour connaître l'organisation concrète des formations au sein du CRA Poitou-Charentes reportez-vous au point 9.4.

En complément de ce programme les familles et proches aidants peuvent suivre des formations « en ligne », proposées par le Groupement national des CRA (GNCRA). Ces modules sont conçus avec les CRA et les associations de familles et sont accessibles sur le site du GNCRA.

« Le Campus du GNCRA » est ainsi une plateforme e-learning qui s'adresse aux personnes avec TSA, aux proches aidants mais aussi aux professionnels. Les formations sont gratuites et accessibles à tout moment, sur inscription.

6.5 L'animation du réseau

L'une des missions des Centres Ressources Autisme est la contribution à l'animation du réseau régional des acteurs impliqués auprès des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme.

Cette mission s'exerce pour l'essentiel à trois niveaux :

1. **à travers les réunions de « pairs professionnels »** impulsées et animées par les professionnels du CRA Poitou-Charentes.

Destinées aux éducateurs spécialisés / infirmières, aux orthophonistes, psychologues, etc ces réunions impulsées par le CRA permettent, « entre pairs professionnels », d'échanger, de partager des pratiques, de la veille professionnelle,

parfois des interrogations et souvent des pistes de solution. Ces réunions permettent d'entretenir et d'étoffer le réseau et participent de l'entretien et du développement des compétences des professionnels qui en font partie.

Au regard de la priorité accordée au diagnostic ces dernières années, l'animation de réunions de « pairs professionnels » a été réduite ces dernières années. Cette activité va être relancée et étendue à l'ensemble des métiers présents au CRA. Il s'agit là de l'une des pistes d'amélioration identifiées pour les prochains mois et années (cf partie 11).

2. les réunions d'échange clinique : il s'agit de réunions où les équipes pluridisciplinaires du Réseau RE.COL.TE et du CRA se rencontrent autour de la présentation d'une situation clinique, précédée d'une introduction théorique par un médecin du CRA sur le thème choisi. Ces réunions permettent, outre le partage de pratiques et l'enrichissement des connaissances, d'investir le raisonnement clinique qui mène au diagnostic.

3. les réunions d'ordre institutionnel : il s'agit de réunions dont l'objectif est de rassembler des acteurs (niveau départemental ou du territoire Picto-Charentais) de l'écosystème du TSA (PCO, RE.COL.TE, MDPH, etc.) pour permettre une connaissance mutuelle, faire circuler les bonnes pratiques, identifier les difficultés et les leviers d'actions, comprendre l'articulation entre les différents acteurs, etc. À l'instigation du CRA, ces temps de rencontre contribuent à fluidifier les parcours diagnostiques, de soin et d'accompagnement. En piste d'amélioration, (cf partie 11) il a été identifié le besoin d'organiser de telles rencontres avec, notamment, les **IME (Institut Médico- Educatifs)**.

Sans en être à l'origine le CRA participe également à des réunions organisées par les partenaires : Éducation Nationale, MDPH, Agence Régionale de Santé, France Travail, etc.

6.6 La recherche

Constituant un véritable enjeu de santé publique, les troubles neurodéveloppementaux (TND), parmi lesquels figurent le trouble du spectre de l'autisme, sont un ensemble très hétérogène de pathologies évoluant tout au long de la vie. Ces troubles du développement sont caractérisés par une grande variabilité dans leur expression clinique ainsi que par leur fréquente co-existence chez un même patient.

Cette complexité inhérente aux TND interroge la démarche des cliniciens comme celle des chercheurs, impliqués dans leur appréhension et/ou leur prise en charge.

La recherche, ainsi que la participation à des études, constitue fort justement l'une des 10 missions dévolues aux Centres Ressources Autisme.

Au sein du CRA Poitou-Charentes l'activité de recherche est dirigée par le Pr. Jean XAVIER qui est membre titulaire du **CeRCA** (**C**entre de **R**echerche sur la **C**ognition et les **A**pprentissages), CNRS, UMR 7295 Poitiers.

D'autres médecins, mais aussi des professionnels paramédicaux sont également impliqués dans des projets de recherche. Les projets de recherche sont aussi sources d'attractivité pour les internes en médecine, mais aussi des étudiants en MASTER (Neurosciences, biologie cellulaire et pathologies, etc.) qui peuvent y consacrer tout ou partie de leur stage au sein du CRA. Plusieurs internes ont ainsi choisi leurs sujets de thèse et de mémoires en lien avec des projets de recherche.

Cette activité de recherche « déborde » du cadre du CRA et implique également médecins et membre de l'équipe pluridisciplinaire du **CRTLA** (**C**entre **R**éférent des **T**roubles du **L**angage et des **A**pprentissages).

Plusieurs projets sont développés dans le cadre de collaborations avec des structures de soin et de recherche parisiennes, notamment le service du Professeur David COHEN à la Salpêtrière, et le Professeur Alain BERTHOZ, professeur émérite du Collège de France. Le CRA Poitou-Charentes est également impliqué

dans un projet à l'échelle de la région Nouvelle-Aquitaine, en partenariat avec le CeRCA ainsi qu'avec le CRA et l'INCLIA de Bordeaux.

Certains portent sur l'étude de thérapies innovantes, ils s'organisent dans leur majorité au regard d'une approche dimensionnelle des troubles du Neurodéveloppement.

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

7- LE PROJET MEDICAL

7.1 Le Trouble du Spectre de l'Autisme

7.1.1 Généralités

Le **Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)** est un trouble du Neurodéveloppement dont les manifestations sont précoces et les premiers signes sont perceptibles avant l'âge de 3 ans.

La notion de « Spectre » met en lumière la diversité des manifestations de l'autisme. En effet, les symptômes du TSA sont multiples et leur intensité est variable d'une personne à l'autre (American Psychiatric Association, 2016).

Sur le plan épidémiologique, l'augmentation de la prévalence du TSA a été rapportée par le réseau **ADDM (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network)** qui conduit une surveillance active (collectant des données issues de plusieurs sources sanitaires et scolaires) du TSA chez les enfants âgés de 4, 8 et 16 ans, dans certains états américains.

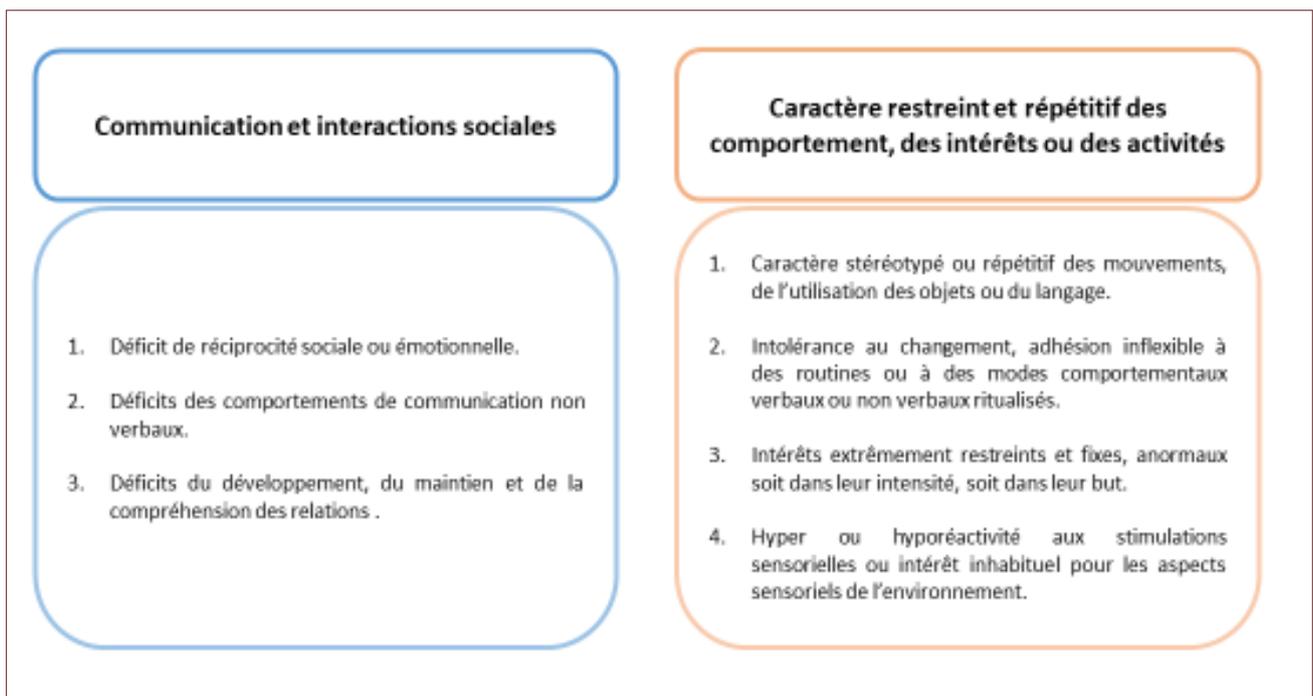
Une augmentation progressive de la prévalence du TSA chez les enfants âgés de 8 ans a été constatée : 0,6% en 2000 à 2,3% en 2018 (CDC, 2023). Les

résultats de plusieurs études convergent concernant l'augmentation de la prévalence du TSA dans de nombreux pays dont la France (Delobel-Ayoub et al., 2020).

7.1.2 Critères diagnostiques du TSA

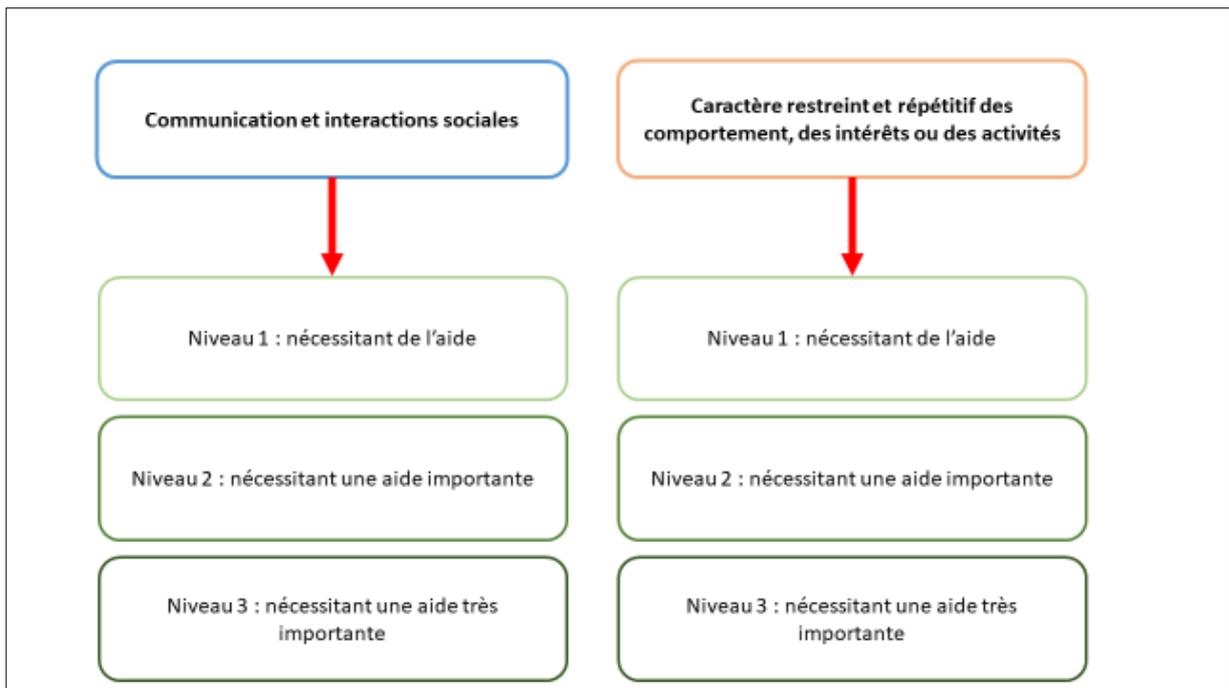
Les principaux systèmes de classification utilisés pour le diagnostic incluent le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ((American Psychiatric Association, 2016), ainsi que la **C**lassification **I**nternationale des **M**aladies **O**nzième version (**CIM 11**) (OMS, s. d.). Dans ces classifications, le TSA est caractérisé par les altérations suivantes :

Figure 1: Critères diagnostiques du TSA



Le DSM-V stipule que ces éléments diagnostiques doivent être complétés d'un niveau de sévérité dans chacune des dimensions du TSA. Ces niveaux de sévérité sont définis selon le niveau d'aide requis :

Figure 2: Niveau de sévérité dans le TSA



Il doit également être précisé, la présence ou non d'un Trouble du Développement Intellectuel, la présence ou non d'une altération du langage, l'association à une pathologie médicale ou génétique si elle est connue ainsi que les troubles associés (American Psychiatric Association, 2016).

7.1.3 Le TSA au sein des Troubles du Neurodéveloppement (TND)

« Le Neurodéveloppement recouvre l'ensemble des mécanismes qui, dès le plus jeune âge, et même avant la naissance, structurent la mise en place des réseaux du cerveau impliqués dans la motricité, la vision, l'audition, le langage ou les interactions sociales.

Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Le Neurodéveloppement correspond à la construction progressive

du système nerveux et cérébral. Il débute de manière très précoce durant la phase embryonnaire et se poursuit jusqu'au début de l'âge adulte. »³⁴

C'est un processus dynamique qui est influencé par de nombreux facteurs : biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs et environnementaux. Lorsque le fonctionnement d'un ou plusieurs de ces réseaux est altéré, certains troubles peuvent apparaître : troubles du langage, troubles des apprentissages, difficultés à communiquer ou à interagir avec l'entourage.

Lorsque l'entrave a un impact important sur le fonctionnement des personnes on parle alors de troubles du Neurodéveloppement. Ces troubles touchent 5 % de la population, soit environ 35 000 naissances par an, selon la Haute Autorité de Santé.

Parmi ces troubles figurent :

- le **Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)** ;
- le **Trouble du Développement Intellectuel (TDI**, anciennement nommé retard mental puis déficience intellectuelle) ;
- le **Trouble du Déficit de l'Attention et/ou Hyperactivité (TDAH)** ;
- les troubles de la communication incluant le **Trouble Développementale du Langage (TDL** ; auparavant nommé dysphasie), les troubles de la parole (principalement les troubles articulatoires), de la fluence (principalement le bégaiement) et les troubles de la communication sociale (également nommés trouble de la communication sociale pragmatique) ;
- les troubles spécifiques des apprentissages du calcul (également nommés dyscalculie), du langage écrit (également nommés dyslexie) et de l'expression écrite (également nommés dysorthographe) ;
- les troubles moteurs incluant le **Trouble Développementale de la Coordination** (ou **TDC**, auparavant nommé dyspraxie) et les tics chroniques.

³⁴ La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement (2018-2022) - Ministère du travail, de la santé et de la solidarité - <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neurodeveloppement-2018-2022>

7.2 Le diagnostic dans le cadres des TND

7.2.1 Comorbidités et diagnostic différentiel

Dans les troubles du Neurodéveloppement, le pluri-diagnostic est la règle plus qu'une exception ; il peut s'agir alors d'autres troubles du Neurodéveloppement, de pathologies neurologiques (ex : épilepsie) ou de pathologies psychiatriques (ex : dépression, troubles anxieux, etc).

Dans le cadre du TSA, 30 à 40 % des personnes autistes ont aussi un trouble du développement intellectuel, 40 à 60 % un trouble spécifique d'une fonction cognitive (praxies, langage oral, fonctions attentionnelles) et 10 à 15 % une épilepsie.

De même, il est fréquent que plusieurs troubles du développement cognitif ou des apprentissages soient présents chez un même enfant (par exemple dyslexie et TDAH, dysphasie et dyspraxie, etc.). Toutes les combinaisons sont possibles dans le DSM-V, contrairement aux anciennes classifications qui excluaient certaines associations diagnostiques, en particulier en cas de déficience intellectuelle.

Dans une démarche d'évaluation diagnostique il s'agit alors de rechercher l'ensemble de ces troubles afin de décrire le plus finement possible les difficultés de l'enfant et de ne pas méconnaître une composante qui aurait un impact sur son fonctionnement (ex : décrire uniquement les signes de TSA sans évoquer un possible trouble de la motricité associé).

De plus, certains troubles du Neurodéveloppement partagent des caractéristiques cliniques similaires ; il est alors important de faire un différentiel entre ces troubles : on parle alors de diagnostic différentiel.

Autrement dit un symptôme peut avoir pour origine un ou plusieurs troubles et il est nécessaire de pouvoir donner la meilleure explication possible aux symptômes présentés par l'enfant (*Des Portes, 2020*).

Prenons l'exemple de l'évaluation de difficultés attentionnelles chez un enfant présentant un TSA. Ces dernières peuvent être en lien avec la présence d'un

TDAH comorbide ou en lien avec un aménagement insuffisant concernant ses particularités sensorielles (donc en lien avec le TSA), ou bien être en lien avec des symptômes dépressifs.

7.2.2 L'évaluation diagnostique

L'évaluation diagnostique a pour objectif de statuer sur un diagnostic catégoriel, fonctionnel et étiologique afin de mieux caractériser les difficultés des enfants et adolescents. Les évaluations diagnostiques conduites au CRA sont réalisées avec les structures de niveau 2 qui accompagnent ou prennent en soin l'enfant, dans une logique de montée en compétence, lorsque ce fonctionnement s'avère pertinent.

L'évaluation diagnostique se base sur une évaluation développementale et dimensionnelle. Le développement de l'enfant va ainsi être interrogé de sa naissance (voire de sa conception) jusqu'au présent. Vont être évaluées les dimensions du langage, de la motricité, des cognitions, de l'environnement et la dimension somatique. Pour ce faire, l'évaluation diagnostique se base sur une anamnèse, des observations cliniques, des questionnaires et de bilans complémentaires. Une liste non exhaustive des questionnaires et bilans complémentaires réalisés sur le CRA est disponible en annexe.

7.2.3 Les différents diagnostics

7.2.3.1 Le diagnostic catégoriel

Le diagnostic catégoriel est basé sur les classifications nord-américaines et internationales (DSM V et CIM 11).

Ces classifications ont pour objectif de subdiviser les troubles en catégories en prenant en compte la description de symptômes (c'est-à-dire ce que dit et fait la

personne en fonction de la façon dont elle pense et ressent ses émotions) et sur l'évolution des troubles.

S'il demeure nécessaire, ce diagnostic n'est qu'une première étape et est insuffisant pour décrire précisément le fonctionnement de l'enfant, et est donc également insuffisant pour élaborer un parcours de soin, d'accompagnement et de scolarisation sur mesure.

7.2.3.2 Le diagnostic fonctionnel

Pour aller plus loin, nous nous appuyons sur le concept de diagnostic fonctionnel qui correspond à une mise en lien des différents éléments cliniques retrouvés tant en terme de difficultés que de compétences afin de leur donner du sens et guider la prise en soins et la scolarisation. C'est à partir de ce diagnostic fonctionnel que les préconisations de soins, d'accompagnement et de scolarisation sont élaborées.

Pour illustrer la nécessité d'un diagnostic fonctionnel nous pouvons prendre l'exemple d'un enfant qui présente un diagnostic catégoriel de TSA associé à un trouble développemental de la coordination et dont la scolarité est impactée par des difficultés graphiques. Le diagnostic catégoriel seul sera limitant car l'origine de ses difficultés graphiques n'est pas comprise dans le diagnostic catégoriel. Elles peuvent être d'ordre moteur (défaut d'automatisation de geste) ou en lien avec une rigidité cognitive importante (lenteur d'écriture en lien avec la nécessité de réaliser des lettres parfaitement identiques d'une fois à l'autre) ou encore en lien avec des particularités sensorielles (hyperréactivité tactile lors du contact de la main avec le papier).

C'est cette description fine des symptômes et leurs mises en lien qui permet alors d'élaborer le projet de soins (travail sur le geste moteur dans un cas, sur la rigidité cognitive dans l'autre ou l'intégration sensorielle dans le troisième).

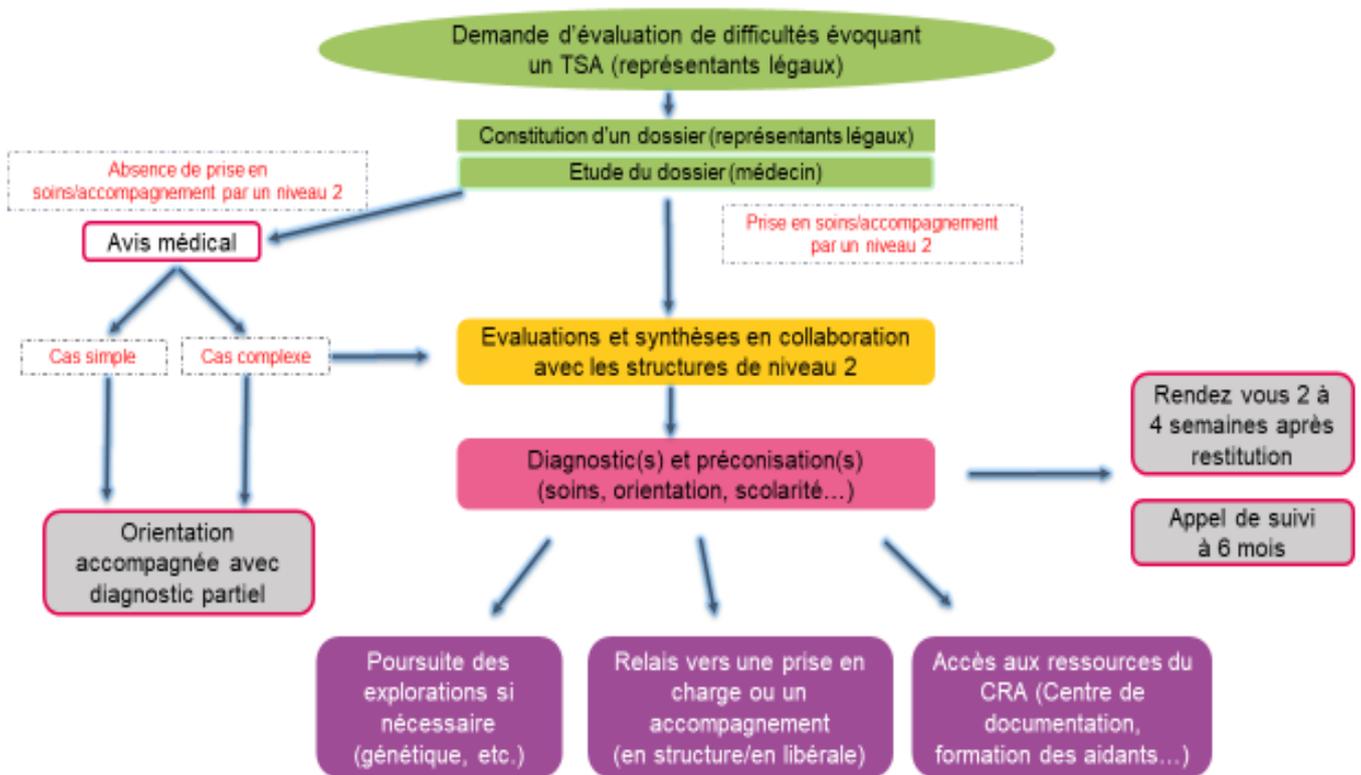
Le diagnostic fonctionnel repose sur l'évaluation de multiples dimensions, synthétisées dans le tableau ci-dessous :

Zoom sur l'évaluation multidimensionnelle pour un diagnostic fonctionnel	
Dimension	Éléments
Intelligence globale	Profil cognitif, âge développemental
Domaines cognitifs spécifiques	Attention, fonctions exécutives, mémoire de travail, vitesse de traitement, compétences visuo-spatiales, raisonnement mathématique et numération
Langage	Praxies oro-faciales, phonologie, grammaire et morphosyntaxe, sémantique, habiletés conversationnelles, pragmatique du langage, communication réceptive (compréhension) VS communication expressive (production), langage oral, langage écrit...
Motricité	Coordination motrice, habiletés en motricité fine, schéma corporel, posture, tonus, latéralisation, orientation temporelle et spatiale, coordination oculo-manuelle, poursuite visuelle
Intégration sensorielle	Traitement sensori-moteur
Comorbidités somatiques/troubles associés	Epilepsie, dysmorphie, syndrome génétique, prématurité
Dimension psycho-affective	Emotions (perception et reconnaissance), tempérament, théorie de l'esprit, empathie affective, régulation émotionnelle, anxiété
Troubles du comportement	Hétéro et auto-agressivité, Hyperactivité, impulsivité
Autonomie, fonctionnement social, inclusion scolaire, intégration en milieu professionnel	Compétences dans la vie quotidienne, capacités d'inclusion scolaire et professionnelle (interaction avec les adultes et avec les pairs, apprentissages), qualité de vie.

7.2.3.3 Le diagnostic étiologique

Le diagnostic étiologique est également recherché. Il s'agit de la recherche des pathologies, notamment organiques (ex : épilepsie, pathologie métabolique, etc.), qui peuvent être à l'origine d'une partie ou de la totalité des symptômes présentés par les enfants et adolescents. Pour ce faire, nous nous appuyons sur les partenariats existants avec les différents services du CHU et le centre de compétence maladies rares porté au sein du pôle de pédopsychiatrie par le Pr XAVIER.

7.3 Organisation du parcours diagnostique au sein du CRA



7.3.1 Demande d'évaluation diagnostique

La première étape du parcours d'évaluation diagnostique consiste en une demande de la part des représentants légaux de l'enfant concernant des difficultés évocatrices de TND. Un dossier est alors constitué. Il est demandé aux représentants légaux de fournir obligatoirement des éléments administratifs (ex : autorisation des représentants légaux) et de manière facultative l'ensemble des bilans et évaluations déjà réalisés pour leur enfant.

7.3.2 La régulation des demandes

Cette régulation est assurée par un médecin.

Dans le premier cas de figure, l'enfant n'est pas pris en soin ni accompagné par une structure de niveau 2. Avec les éléments transmis par les titulaires de l'autorité parentale ainsi que les éléments recueillis au terme d'un contact médical (par l'intermédiaire d'un contact téléphonique ou d'une consultation en présentiel) la situation sera identifiée comme « simple » ou « complexe ».

Une situation simple va amener à la pose d'un diagnostic à minima partiel et de préconisations à destination des partenaires, notamment la structure de niveau 2 pouvant être amenée à intervenir dans la situation. Comme le rappelle la HAS dans ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles de février 2018, « *la démarche diagnostique est progressive, graduée, se faisant sur une durée variable, s'adaptant aux besoins et à la demande des parents et de l'enfant, pour aboutir à l'annonce du diagnostic. La mise en place des interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales à visée diagnostique soient terminées, dès lors qu'un trouble du développement est observé. L'annonce du diagnostic initial de TSA est effectuée à l'issue des bilans pluri professionnels par le médecin qui coordonne la démarche. Avant cette étape et alors que le diagnostic de TSA n'est pas encore confirmé, il est souhaitable de poser et annoncer un diagnostic provisoire de troubles du Neurodéveloppement assorti d'un diagnostic fonctionnel précisant les altérations de fonction ou les troubles invalidants de la santé permettant ainsi la mise en place d'interventions et l'ouverture de droits via les **Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH)** et l'Assurance maladie (protocole d'**Affection de Longue Durée (ALD)**. » (HAS, 2018).*

En pratique, si les difficultés de l'enfant correspondent à un ou plusieurs troubles du Neurodéveloppement, un diagnostic à minima de Trouble du Neurodéveloppement Non spécifié sera posé (diagnostic provisoire dans l'attente d'évaluations complémentaires) et s'il est possible de statuer sur un Trouble du Neurodéveloppement de manière plus spécifique, le diagnostic sera posé.

Jusqu'à 12 ans, les structures de niveau 2 privilégiées pour ces situations sont les PCO, les structures de type CMP/CMPP si la PCO du territoire n'est pas encore fonctionnelle ou s'il a plus de 12 ans. Un contact direct est pris avec celles-

ci, le cas échéant, pour accompagner l'enfant et sa famille vers des évaluations et des soins adaptés.

Une situation complexe va conduire à une démarche diagnostique au sein du CRA en parallèle de l'adressage vers une structure de soins de niveau 2. C'est-à-dire que l'enfant est adressé au niveau 2 avec dans l'idée qu'un parcours d'évaluation sur le CRA aura lieu par la suite. La description de cette démarche est identique à celle présentée dans le paragraphe ci-après (5.3.3).

Dans le deuxième cas de figure (enfant pris en soin ou accompagné), il s'agit d'une situation complexe et une structure de niveau 2 intervient déjà, la démarche est la suivante. L'évaluation diagnostique est réalisée au sein du CRA, avec implication de la structure de niveau 2.

7.3.3 L'évaluation diagnostique en lien avec le niveau 2

L'évaluation diagnostique d'une situation complexe conduite au CRA est menée en lien avec la structure de niveau 2 qui suit l'enfant.

Cette implication des filières de soins et d'accompagnement traduit l'idée que les diagnostics posés et les préconisations proposées ne doivent pas apparaître comme « hors sol », mais être pensés comme des « bases » sur lesquelles les structures qui prennent en charge les enfants et adolescents vont s'appuyer pour élaborer ou réviser leur projet de soins ou d'accompagnement.

La pertinence de ce choix clinique repose sur deux idées clés :

- d'une part la structure qui suit l'enfant le connaît très bien et il serait dommageable de se priver de cette connaissance pour élaborer le diagnostic ;
- d'autre part c'est cette même équipe qui aura à prendre en compte les enseignements du diagnostic pour ajuster le projet de l'enfant/adolescent et le mettre en place. Il est donc pertinent que cette équipe contribue aux préconisations qui vont accompagner le diagnostic.

La démarche diagnostique conduite au CRA, prévoit d'associer les équipes de niveau 2, sous forme de réunion conjointe avec l'équipe pluridisciplinaire du centre expert, à deux moments clés de la démarche :

- en amont de la consultation pédopsychiatrique, pour recueillir un maximum d'informations sur le fonctionnement de l'enfant/adolescent et pouvoir penser les évaluations complémentaires en association avec le niveau 2;
- en aval des différents bilans menés, pour échanger sur les éléments de diagnostic et co-construire les préconisations issues de ce diagnostic .

Etant impliquée dans la démarche diagnostique, l'équipe de niveau 2 disposera de tous les éléments nécessaires pour la mise en œuvre ou l'adaptation du projet de soin et d'accompagnement.

L'évaluation diagnostique d'une situation complexe est réalisée par le CRA en lien avec le niveau 2 de la manière suivante :

- ❖ la famille est contactée par un coordonnateur de parcours, à savoir un professionnel du CRA. Ce coordonnateur de parcours est l'interlocuteur privilégié des usagers et de leurs représentants ;
- ❖ puis, une réunion de synthèse est organisée avec la structure de niveau 2 prenant en soins l'enfant afin d'évaluer ses besoins, notamment en terme d'évaluation complémentaire ;
- ❖ suite à celle-ci, une consultation médicale est proposée, afin d'indiquer les bilans permettant l'évaluation ;
- ❖ en accord avec les usagers et leurs représentants, les évaluations nécessaires sont réalisées en partenariat avec le niveau 2 afin de permettre une montée en compétence de ces structures ;
- ❖ suite à la réalisation de ces bilans une nouvelle synthèse avec les partenaires du soin/de l'accompagnement est organisée durant laquelle sont questionnés les éléments diagnostiques et les préconisations en terme de projet de soin et de scolarisation ;
- ❖ l'enfant et ses représentants légaux sont par la suite reçus en consultation pour leur restituer ces éléments.

Tout au long de la démarche, l'ensemble des professionnels restent vigilants quant à la présence d'éléments de dangerosité qui nécessiteraient une orientation vers des soins en urgence (ex : crise suicidaire).

7.3.4 La restitution

La restitution diagnostique est faite au cours d'une consultation avec le pédopsychiatre qui coordonne la démarche de l'utilisateur. Selon les besoins un autre professionnel peut également être présent.

Elle est effectuée à l'issue des bilans pluri-professionnels et comprend des informations concernant les différents diagnostics (catégoriel, fonctionnel et étiologique) en se centrant sur les difficultés de l'enfant mais également sur ses compétences et ses potentialités.

Elle comprend également des indications pour l'élaboration d'un projet personnalisé d'intervention éducative et thérapeutique, et des aménagements pédagogiques adaptés aux besoins et aux demandes de l'enfant et de sa famille ainsi qu'à leurs priorités et leurs choix.

Ce temps comprend également une information concernant les connaissances actuelles sur le TSA et les TND, le risque d'autisme dans la fratrie et l'orientation vers des bilans complémentaires (notamment une consultation génétique). Si besoin une fiche d'information concernant la génétique médicale leur est fournie (jointe en annexe). Des fiches de préconisations thématiques qui peuvent servir de support de ressources théoriques et à la mise en place d'outils sont également fournies aux représentants légaux et aux usagers durant ce temps (cf annexe).

7.3.5 Après la restitution

Deux à quatre semaines après ce temps de restitution diagnostique, un temps de reprise est proposé par un ou plusieurs professionnels du CRA afin de répondre aux interrogations qui ont pu émerger quant au fonctionnement de leur enfant ou aux projets de soins et de scolarisation. Si besoin, un nouveau rendez-vous avec le pédopsychiatre qui coordonne la démarche peut être proposé. Un contact téléphonique est également proposé à 6 mois auprès des représentants légaux des usagers.

À tout moment de la démarche, le CRA reste à disposition des usagers et de leurs représentants légaux si un besoin émerge en terme de ressource documentaire, matériel ou de formation.

8 LE FONCTIONNEMENT

8.1 Implantation géographique

Les locaux du Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes se situent au sein du centre hospitalier Henri Laborit, spécialisé en psychiatrie et santé mentale (plan d'accès joint en annexe).

L'hôpital est implanté sur un domaine arboré de 40 hectares, mitoyen du **Centre Hospitalo-Universitaire (CHU)**, sur le site de la Milétrie, à 7 km de la gare de Poitiers.

Le site est desservi par le réseau de transports en commun de l'agglomération par 5 lignes d'autobus : les lignes n°1, 10,11, 13 et 27.

Un parking récemment agrandi et rénové permet de se stationner à proximité des locaux. L'accès est aménagé de manière à accueillir les personnes à mobilité réduite (rampe d'accès, place de parking dédiée). Les usagers sont invités à faire connaître toutes difficultés à prendre en compte dans le cadre de leur venue afin d'anticiper les éventuels aménagements à mettre en place.

8.2 Les locaux

Les locaux du CRA occupent une partie du bâtiment Lagrange, sur 2 niveaux :

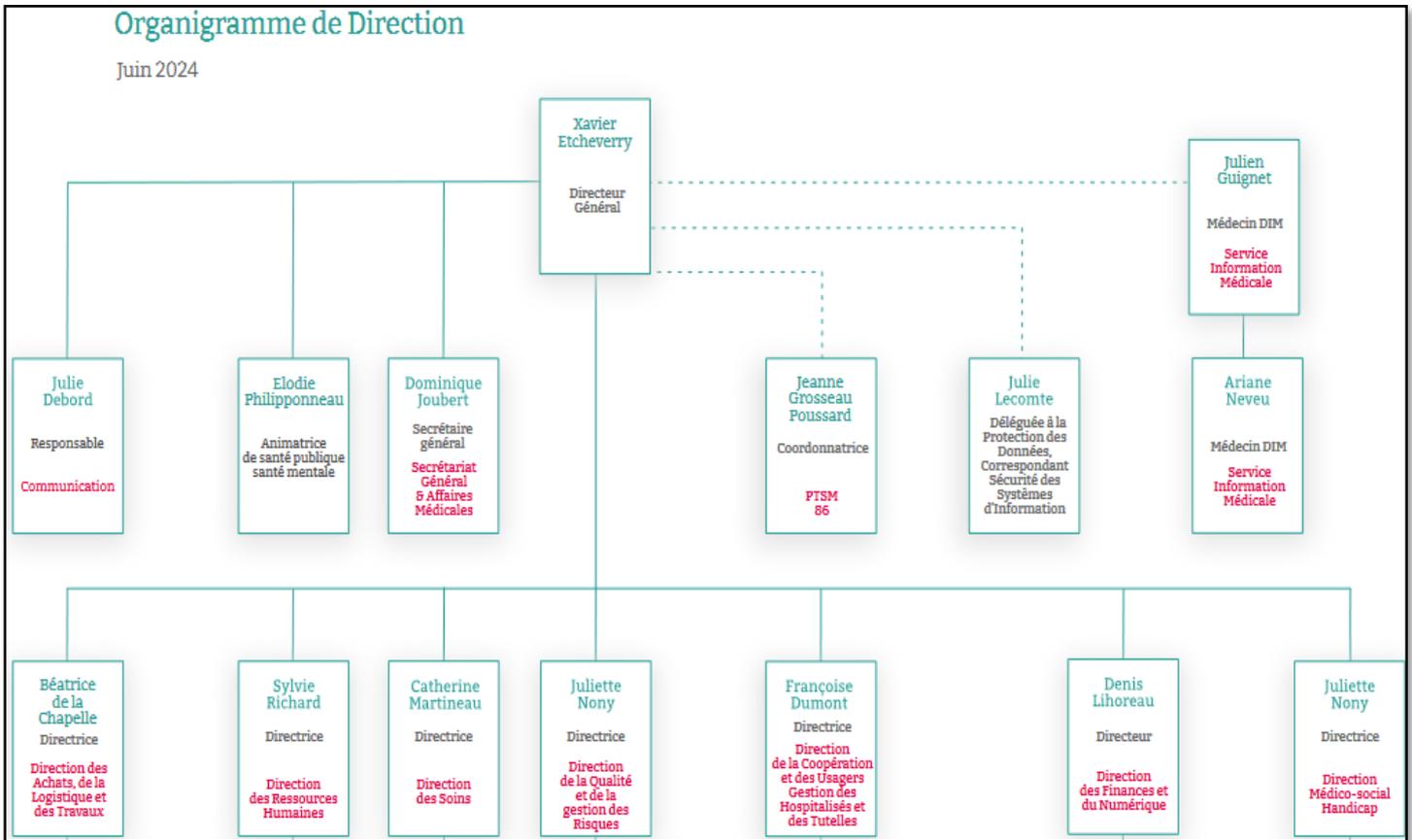
- ❖ au rez-de-chaussée sont situés : la salle d'accueil, le bureau du secrétariat, 2 bureaux médicaux où ont lieu les consultations, une salle d'entretien équipée de caméras (pour filmer l'évaluation dite ADOS-2) et attenant un local vidéo, le bureau de l'assistante, le centre de documentation, une salle de réunion, ainsi que 2 sanitaires.
- ❖ à l'étage l'espace est composé de 9 bureaux individuels et collectifs (dont un bureau avec une fonction « espace de motricité »), une salle de réunion où se situe la matériathèque, une « cuisine » ainsi que des sanitaires doubles.

Le développement progressif de l'équipe a conduit à augmenter le nombre de bureaux partagés. Cette tendance va se poursuivre avec l'accueil de nouveaux collaborateurs. Dans cette perspective, des travaux de réaménagement de l'espace vont être engagés au cours du second semestre de l'année 2024

Le projet est de réunir au sein des mêmes locaux CRA et **CRTLA** (**C**entre **R**éférent des **T**roubles du **L**angage et des **A**pprentissages), distant à ce jour de quelques centaines de mètres, dont la collaboration continue de se renforcer.

À ce titre, la recherche de nouveaux locaux, prioritairement au sein de l'hôpital, sinon en dehors, va être engagée. (cf partie 11, Pistes d'amélioration).

Le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes bénéficie de l'ensemble des services supports de l'hôpital (ressources humaines, communication, finances, qualité, etc.), comme le présente l'organigramme ci-dessous :



Les moyens matériels sont mis à disposition par l'ensemble de ces services avec lesquels le coordonnateur du CRA est en lien quotidiennement.

8.4 Dossier usager informatisé

Le CRA Poitou-Charentes s'est doté d'un **DUI (Dossier Usager Informatisé)** au second semestre 2021, pour une mise en service au 1^{er} janvier 2022.

Auparavant les dossiers étaient gérés en mode « papier ».

Le DUI adopté est celui édité par la société Medialis et dénommé Mediateam.

Il s'agit d'un logiciel organisé autour de la gestion du dossier de l'utilisateur. Toutes les pièces constitutives du dossier, qu'elles soient produites en interne du CRA ou adressées par l'extérieur, sont scannées et rattachées au dossier ouvert au nom du bénéficiaire de la démarche diagnostique.

Toutes les étapes de la vie du dossier sont tracées, de l'envoi du dossier de demande diagnostique jusqu'à l'appel téléphonique 6 mois après la clôture du dossier.

L'information est recherchée par mots clés et une fois le dossier de l'utilisateur ouvert à travers les différents onglets qui le composent. Toutes les modifications effectuées sur le dossier sont « tracées ». Il s'agit d'une solution « en ligne » accessible depuis tout poste de travail, interne ou externe au CRA. Cet accès est protégé par un mot de passe strictement personnel.

Par ailleurs, l'accès aux différentes informations est paramétrable selon le profil des utilisateurs. Ainsi, par exemple, le documentaliste n'a pas accès aux informations médicales du dossier.

Ce logiciel a également été adapté pour enregistrer les activités d'informations et de conseils.

De nombreux CRA ne disposent pas de dossier usager informatisé. C'est la raison pour laquelle le **Groupement National des CRA (GNCRA)** a lancé un chantier visant à doter l'ensemble des CRA qui le souhaitent d'un DUI, dans le cadre du programme ESMS numérique financé par la **CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)**.

Le CRA Poitou-Charentes et son unité associée, le Centre Expertise Autisme Adultes dépendant du Centre hospitalier de Niort, ont d'emblée souhaité faire partie de ce projet, dans l'idée de disposer d'un système d'information commun.

Le choix de l'éditeur devrait intervenir au cours du second semestre 2024 pour une mise en place au cours de l'année 2025.

8.5 Les moyens financiers

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).

Le budget médico-social demeure majoritaire dans le financement du CRA.

8.6 Les ressources humaines

Après plusieurs départs au tournant des années 2020/2021, l'équipe pluridisciplinaire s'est stabilisée et renforcée au cours des années 2022 à 2024.

Les moyens financiers complémentaires accordés par l'Agence Régionale de Santé (**ARS**) Nouvelle-Aquitaine, dans un premier temps à titre de renfort ponctuel, ont été pérennisés et étendus. Des recrutements ont eu lieu en 2023 et 2024 sur des métiers qui n'étaient plus représentés au CRA (assistante sociale, psychomotricien). Au cours du second semestre 2024, plusieurs professionnels seront par ailleurs amenés à rejoindre l'équipe pluridisciplinaire.

L'effectif médical devenu très préoccupant à la fin de l'année 2020, tombé à 0,5 ETP est remonté fin 2023 à 1,1 ETP, avec l'arrivée fin 2021 d'un pédopsychiatre qui a par la suite augmenté son temps de travail et qui est désormais médecin référent du CRA.

Par ailleurs, l'attractivité de la clinique des TND, et l'implication du Pr XAVIER, directeur médical du CRA, dans l'enseignement des internes en psychiatrie, conduisent chaque semestre au moins un interne à choisir le CRA comme lieu de stage, parfois à temps partiel.

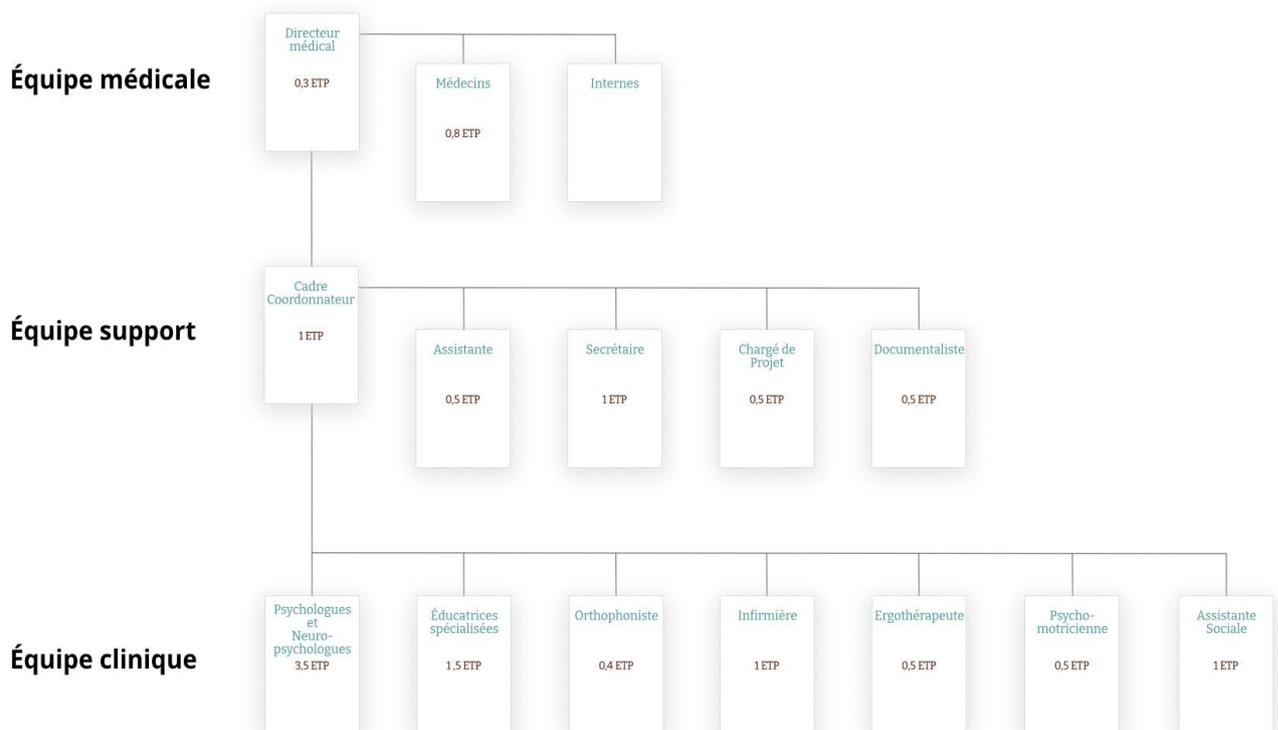
8.6.1 L'équipe pluridisciplinaire

L'équipe du CRA Poitou-Charentes est composée de professionnels qui ont chacun développé une expertise dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme.

Plus de la moitié de l'équipe clinique exerce son activité au CRA sur un temps partiel, l'autre partie du temps de travail étant consacrée à l'exercice dans des lieux de soins et d'accompagnement. Ces activités sont complémentaires et se nourrissent l'une l'autre.

Au 1er septembre 2024, hors internes en médecine, l'équipe pluridisciplinaire est composée de 18 personnes soit 13 équivalents temps plein.

L'organigramme ci-dessous détaille la composition de l'équipe :



8.6.2 Fonctionnement institutionnel

Des réunions cliniques et de synthèse sont organisées, avec tout ou partie de l'équipe clinique, en présence du médecin référent de chaque enfant/adolescent en cours de démarche diagnostique.

Des réunions regroupant les 4 coordinatrices de parcours, les médecins, le secrétariat et le coordonnateur sont organisées trimestriellement. Ces réunions ont pour objectifs de réguler les questions et situations concernant les demandes dont la démarche diagnostique est en cours.

Il s'agit de partager les bonnes pratiques entre coordinatrices, de soulever difficultés ou points de blocage sur certains dossiers, de décider des solutions à mettre en place, de modifier ou compléter les documents utilisés (ex ; fiche de renseignement ou fiche de développement), etc.

Une réunion d'ordre institutionnel d'une durée de 1h45, réunissant la totalité de l'équipe est organisée un vendredi sur deux. Si ponctuellement peuvent être abordées des questions d'ordre clinique, cette réunion est pour l'essentielle consacrée à des thématiques relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'équipe (ressources humaines, point qualité, préparation d'évènements tels que colloque, journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, etc.).

Lors de ces temps de réunions, des équipes partenaires peuvent être conviées pour une présentation mutuelle (ex : PCO 7-12 ans de la Vienne, échanges avec les Professeurs ressources du territoire Picto-Charentais, etc.).

Enfin, une réunion sur une journée entière est organisée, dans l'objectif de partager la réflexion collective sur une thématique donnée, en se décentrant de son activité quotidienne.

Fin 2023, cette journée a été consacrée à lancer la réflexion et la dynamique de travail sur la révision du projet d'établissement.

Le fonctionnement institutionnel s'inscrit également à deux autres niveaux :

- à travers les réunions des équipes du CRA, du CRTLA et de l'hôpital de jour de Sèvres, qui forment un regroupement d'unités (EXIST) dont le responsable médical est le Pr XAVIER. Deux réunions annuelles sont organisées, qui permettent notamment de partager une actualité et des projets communs ;
- au niveau du **Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (PUPEA)** : l'équipe participe à la réunion annuelle de pôle qui rassemble l'ensemble des professionnels. Des membres de l'équipe du CRA participent également à des instances et groupes de travail sur des sujets transversaux.

Le coordonnateur du CRA participe également aux réunions « médecins/cadres », organisées mensuellement et qui rassemble le chef de pôle, les cadres supérieurs, les médecins et cadres responsables d'une structure interne.

8.6.3 Entretien et développement des compétences

Tant pour les nouvelles recrues que pour les professionnels en post depuis plusieurs années, le CRA investit dans le développement des compétences.

Différents moyens sont mobilisés : formation professionnelle, diplôme d'université, supervision, participation à des colloques et journées d'études, à des webinaires et à des groupes de pairs professionnels, notamment dans le cadre des réunions organisées par le groupement national des CRA.

En tant que centre dit « expert » la nécessité pour les professionnels de l'équipe pluridisciplinaires d'actualiser en permanence leurs connaissances et compétences est un impératif.

Chaque professionnel participe ainsi, en moyenne, à 4 actions « formelles » d'acquisition de connaissances par an.

Au-delà des modalités de formation, au sens large du terme, la supervision constitue un outil incontournable pour :

- ❖ prendre du recul sur sa pratique ;

- ❖ se décentrer de ses « réflexes et routines professionnelles » ;
- ❖ bénéficier du regard, de l'expérience et des « clés d'analyse » d'un autre professionnel expert.

Trois types de supervision sont organisées :

- ❖ supervision des professionnels qui « font passer » l'évaluation dite l'ADOS- 2 ;
- ❖ supervision « diagnostic différentiel » de l'équipe clinique ;
- ❖ supervision diagnostique, qui rassemble médecins et équipe clinique.

Une réflexion est en cours autour de la mise en place d'une supervision à destination des psychologues qui réalisent l'ADI-R (entretien développemental avec les parents).

Par ailleurs, et de manière complémentaire aux dispositifs de formation et de supervision les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire réalisent un travail de veille professionnelle.

Cette veille professionnelle s'alimente notamment de la veille réalisée par le documentaliste du CRA. Le fait d'avoir dans nos locaux un centre de documentation et d'information facilite et encourage ce travail de veille.

Intégration d'un nouvel agent

L'intégration d'un nouveau professionnel intervient régulièrement que ce soit liée à un congé maternité, au turn-over ou plus fréquemment à l'élargissement de l'équipe.

Dans tous les cas, l'intégration, au long cours repose sur les principes suivants :

- lors des premières semaines le nouvel embauché est invité à :
 - suivre toutes les réunions organisées au sein du CRA voire à l'extérieur ;

- participer à différentes consultations médicales ;
- prendre rendez-vous avec chaque professionnel de l'équipe pour connaître son champ d'intervention ;
- assister (sous condition d'accord parental) aux différentes évaluations réalisées par les collègues, pour bien appréhender leurs spécificités ;
- assister aux interventions des collègues hors des locaux du CRA (domicile, établissement médico-social, etc.).
- prendre rendez-vous avec le documentaliste et s'inscrire dans le réseau des professionnels animé par le GNCRA.

- l'engagement, dans les premiers mois, voire dans la première année de toutes les formations nécessaires à la pleine tenue du poste.

Tous les professionnels recrutés au CRA disposent de la qualification requise pour occuper l'emploi correspondant. Toutefois, selon le parcours antérieur, et particulièrement pour les jeunes diplômés, la profondeur des connaissances sur l'autisme et les autres troubles du Neurodéveloppement peut avoir besoin d'être complétée.

Par ailleurs, les formations au dossier informatisé de l'utilisateur et à la sécurité informatique sont également assurées rapidement. Il s'agit de fournir au professionnel, rapidement, toutes les connaissances dont il a besoin pour assurer dans de bonnes conditions, son exercice professionnel ;

- si besoin, cet important effort de formation est poursuivi l'année suivante ;
- pour les missions telles que l'animation d'action de sensibilisation, de formation ou l'intervention au sein d'un service ou établissement 4 étapes sont généralement respectées
 - assister en tant « qu'auditeur » ;
 - contribuer à une animation assurée par un professionnel expérimenté ;
 - assurer l'animation en tant qu'intervenant principal, avec à ses côtés un professionnel expérimenté ;
 - assurer seule l'intervention, au besoin.

8.6.4 Accueil d'internes et de stagiaires

Les professions médicales, paramédicales et sociales/éducatives sont par nature construites sur le mode de l'alternance, avec de nombreux stages prévus.

Le CRA souhaite contribuer à la formation de ces futurs professionnels et s'engage résolument dans l'accueil de stagiaires, internes en médecine mais également d'autres disciplines.

Pour illustration, 23 stagiaires ont été accueillis au CRA en 2023.

L'accueil de stagiaires renforce l'attractivité de nos métiers en permettant à des étudiants de découvrir le fonctionnement et les activités d'un centre expert.

9.1 La démarche diagnostique

9.1.1 Demande et dépôt du dossier

La demande diagnostique peut s'effectuer par mail, téléphone ou physiquement dans les locaux du CRA. Elle doit être adressée au secrétariat du CRA par les représentants légaux de la personne mineure. Une personne mineure peut, sous certaines conditions, faire une demande dans le secret de ses représentants légaux.

Le secrétariat s'assure que la demande peut être instruite par le CRA Poitou-Charentes en vérifiant les éléments suivants :

- le département de résidence de la personne : si elle n'habite pas dans le Poitou-Charentes, elle est réorientée vers le CRA du ressort de son lieu d'habitation (pour mémoire 27 CRA maillent le territoire) ;
- et l'âge de la personne :
 - les demandes concernant les enfants de moins de 6 ans sont orientées vers l'unité RECOLTE de leur département. **RECOLTE** (pour **RE**seau **COL**laboratif **TE**rritorial) constitue un réseau de diagnostic spécialisé, créé

sur le territoire Picto-Charentais dans le cadre du 3^{ième} plan autisme. Ces unités diagnostiques sont, pour la plupart, adossées à un CAMSP ;

- les demandes émanant de personnes majeures sont orientées vers le **Centre Expertise Autisme Adultes (CEEA)**, dépendant du Centre Hospitalier de Niort, équipe associée en charge de la démarche diagnostique et de l'expertise des adultes.

L'âge des 18 ans n'est pas appréhendé comme une barrière « stricte » : des enfants et adolescents « connus » du CRA peuvent, jeunes adultes, continuer à bénéficier d'une démarche diagnostique (première démarche, réévaluation) ou d'un appui ponctuel, dans des situations précises (dossier déposé avant l'acquisition de la majorité, situation complexe avec « historique » partagé au sein du CRA, etc.).

Il n'est pas exigé des familles de retourner d'entrée un dossier très complet, parfois difficile à (re)constituer, mais de renseigner au mieux deux documents conçus par le CRA et de joindre, si possible, les pièces citées.

Le secrétariat transmet aux représentants légaux, par mail ou par courrier, les éléments permettant de constituer le dossier d'inscription :

- fiche de renseignement (requis pour considérer le dossier comme complet). Il s'agit d'un document récapitulant des informations « factuelles » : informations administratives (identités, adresses), parcours scolaires et de loisirs, médical et de soins ;
- fiche d'information sur le développement. Ce document vise à aider les parents à retracer l'origine des premiers questionnements, les étapes et les différentes dimensions de son développement (périnatal, moteur, communication, etc.).
- autorisation de prise de contact avec le niveau 2 ;
- liste des pièces nécessaires à transmettre au CRA comprenant les bilans déjà effectués et tous les renseignements médicaux et paramédicaux utiles à l'établissement du diagnostic.

Il est important de noter qu'un courrier d'adressage du niveau 2 n'est pas exigé pour pouvoir déposer une demande.

Ce choix s'inscrit dans le cadre de la politique d'accueil de toutes les demandes définies par le Pr XAVIER, directeur médical du CRA, depuis 2018. Cette position a été prise pour ne pas contribuer à l'errance diagnostique, vécue et dénoncée par de nombreuses familles et par les associations qui les représentent.

L'accueil des toutes les demandes ne signifie pas que le CRA effectuera systématiquement la démarche diagnostique. Par contre, chaque demande fera l'objet d'une analyse par un médecin et toute orientation de la demande est précédée d'un contact médical qui permet d'expliquer la démarche et de poser un premier diagnostic, à minima partiel. Un compte rendu est systématiquement adressé à la famille et, avec l'aval de cette dernière, communiqué à la structure vers laquelle la famille est orientée de façon à accompagner et faciliter la démarche des parents.

Le dossier est considéré comme complet lorsque la fiche de renseignement est renvoyée signée des deux représentants légaux, la fiche développement est facultative.

Si le dossier est incomplet un mois après la demande de complément les représentants légaux sont à nouveau sollicités pour recueillir les informations demandées. Le secrétariat les relance par courrier.

Si le courrier de relance n'a pas reçu de réponse dans un délai de 3 mois, la demande est clôturée et un courrier est adressé en ce sens aux parents.

Lorsque le dossier est complet, le secrétariat transmet le dossier au médecin pour régulation.

9.1.2 Organisation de la régulation

Après l'enregistrement de la demande diagnostique (dossier complété), débute la phase de régulation qui comporte deux grandes phases :

- la première étape vise à déterminer si la demande est orientée vers une structure de niveau 2 ou si elle est conservée au CRA ;
- la seconde étape vise à définir les consultations médicales et évaluations qui seront nécessaires pour établir le diagnostic.

La régulation est assurée par le médecin. Ce dernier s'appuie, lors de la seconde étape, sur une coordinatrice de parcours.

9.1.3 Orientation de la demande

Si la personne concernée n'est pas prise en charge par une structure de niveau 2, la famille ou la personne concernée est reçue en consultation par un médecin. Cette consultation a pour objectif de poser un diagnostic, à minima partiel, précisant les altérations de fonction, et d'orienter le bénéficiaire vers la structure d'évaluation et de soins adaptée. A la suite de la consultation, le médecin rédige un courrier d'orientation adressé à la famille, qui, avec l'accord de cette dernière, est transmis à la structure vers laquelle les parents sont orientés, afin de contextualiser et d'accompagner la demande.

La pose d'un diagnostic, même partiel, va permettre à la famille d'enclencher différentes démarches (contact des structures de diagnostic et soins de niveau 2, réalisation de démarches pour l'ouverture des droits de leur enfant via les **Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH)** et l'Assurance maladie (protocole d'**Affection de Longue Durée (ALD)**).

Il convient de rappeler que, dès le 2^{ème} plan autisme (2008-2010), les CRA ont été invités à se repositionner sur les situations complexes. Force est de constater que ce repositionnement ne s'est pas vraiment opéré.

La délégation interministérielle à l'Autisme a saisi la **DITP** (Direction **M**inistérielle de la **T**ransformation **P**ublique) en 2017 pour travailler à l'identification des leviers d'action permettant de réduire les délais d'accès à un diagnostic et poser les bases d'un parcours plus fluide pour les usagers. En effet comme l'indique ce rapport⁽³⁵⁾ « les travaux menés montrent que tous les CRA sont concernés par cette problématique persistante de délais ».

L'un des 6 axes d'améliorations préconisés par la DITP est « d'Optimiser l'orientation des demandes entre 2^{ème} et 3^{ème} ligne pour fluidifier les parcours et permettre un repositionnement des CRA dans leur rôle de 3^{ème} ligne ».

Le plan d'action, défini en 2020 par le CRA Poitou-Charentes, visant à réduire les délais d'accès au diagnostic, a notamment consisté à progressivement orienter les demandes vers les équipes diagnostiques de proximité, en les accompagnant, pour faciliter la montée en compétences : réunions cliniques et de synthèse partagée, organisation de formation et de sensibilisation, évaluations menées en doublon pour favoriser le transfert de compétences, etc.

Dans cette même perspective, il est cohérent que les demandes diagnostiques conservées au CRA sont celles où le bénéficiaire du diagnostic est pris en charge par une équipe de niveau 2.

Toutefois, dans certains cas, le médecin peut décider de conserver le dossier au sein du CRA, même si la personne n'est pas prise en charge par une structure de niveau 2. Cette décision peut intervenir dans différentes situations, notamment lorsque la situation est complexe.

9.1.4 Conservation de la demande au CRA

35) DITP : Mission d'amélioration des délais d'accès à un diagnostic au sein des Centres Ressources Autisme – Rapport final Février –Avril 2019

Outre les cas particuliers précédemment décrits, le principe général qui préside à la conservation de la demande au sein du CRA repose sur le fait que la personne concernée est prise en charge par une structure de niveau 2.

En effet, une demande qui est adressée au CRA, alors qu'une prise en charge est en cours ou a eu lieu dans un passé récent, est un indicateur d'une situation qui recèle une forme de complexité.

Précisément les diagnostics complexes, qui relèvent du Centre Ressources Autisme englobent une notion qui n'est pas définie de manière univoque.

Pour la clarifier et disposer d'une forme de référentiel partagé une matrice, inspirée des travaux de la mission DITP, a été définie et partagée en différentes circonstances avec les équipes de niveau 2 (cf point 6.1.3).

9.1.5 Le rôle de la coordinatrice de parcours

Pour chaque dossier conservé au CRA, une coordinatrice de parcours est nommée, sur la base du lieu de résidence de la famille.

Les 5 territoires de santé (un par département de l'ex région Poitou-Charentes, hormis la Charente-Maritime découpée en territoire Nord et territoire Sud) ont été répartis entre 4 coordinatrices de parcours.

La coordinatrice de parcours est l'interlocutrice privilégiée des familles pendant la démarche diagnostique, et le référent du dossier au sein de l'équipe pluridisciplinaire du CRA. Ses missions principales sont :

- ❖ d'étudier le dossier adressé au CRA, réaliser les entretiens nécessaires à l'appréhension de la demande (complément d'anamnèse), solliciter des documents complémentaires afin d'analyser la situation ;
- ❖ être référente de la famille pour toute question/échange relatif au parcours diagnostique ;
- ❖ être référente du dossier pour le médecin (présentation du dossier et échange clinique pour contribuer à définir la conduite à tenir), pour l'équipe clinique et le secrétariat ;

- ❖ assurer le suivi de « file active » de ses dossiers.

Pour la famille, la coordinatrice de parcours constitue donc le premier interlocuteur « clinique » et la personne qu'elle peut contacter tout au long de la démarche diagnostique.

L'appel à la famille de la coordinatrice de parcours marque le début du parcours diagnostique. Cet appel prend la forme d'un long entretien (aux alentours de 1h30) qui permet de « faire le point » sur la demande, de la contextualiser et de recueillir les éléments complémentaires au dossier (nouveaux bilans réalisés, changements de situation, etc.) permettant de compléter l'analyse. La conduite de l'entretien (bienveillance, écoute active, pas de jugement), vise à rassurer et à instaurer un lien de confiance, avec la volonté de « faire alliance » avec la famille.

Par ailleurs, cet entretien permet de décrire à la famille le déroulement de la démarche diagnostique et de rappeler que le CRA ne peut être ni un lieu de prise en soin, ni d'accompagnement.

La coordinatrice prend ensuite contact, après accord de la famille, avec le niveau 2 en lien avec l'enfant pour recueillir des éléments complémentaires (bilans, comptes rendus et tout autre élément permettant de rendre compte du développement et du fonctionnement de l'enfant).

9.1.6 Réunion de régulation

Une réunion de régulation (étude du dossier) est ensuite organisée entre le médecin en charge de la demande et la coordonnatrice de parcours pour étudier la demande. À l'issue de cette réunion, le médecin détermine la conduite à tenir et la liste des évaluations à effectuer et à discuter avec le niveau prenant en soins l'utilisateur.

Il n'y a pas de parcours type d'évaluation : les évaluations à réaliser sont définies en fonction de la situation de l'enfant et des bilans déjà disponibles et suffisamment actuels pour pouvoir être pris en compte.

Différentes évaluations peuvent être organisées :

- ❖ bilans orthophoniques, psychologiques, psychométriques, etc. ;
- ❖ bilans spécifiques, tels que l'ADOS-2, ou l'ADI-R, entretien avec les parents autour du développement de l'enfant. Ces bilans et entretiens sont fréquemment réalisés même si ce n'est pas systématique ;
- ❖ observations de l'écosystème de l'enfant : établissement de prise en charge, domicile, école, accueil de loisirs.

L'objectif de ces évaluations est de permettre, dans une perspective développementale, une meilleure compréhension des difficultés et des compétences de l'enfant afin de formaliser un diagnostic catégoriel, fonctionnel et des préconisations de soins et de scolarité ajustées. Dans la mesure du possible, les évaluations sur le CRA sont optimisées afin de limiter l'impact qu'elles pourraient avoir sur l'enfant et sa famille (ex : réalisation sur un même temps de l'ADI-R et de l'ADOS-2 permettant de mobiliser le jeune et ses représentants légaux sur un seul temps plutôt que sur deux).

9.1.7 Organisation de la démarche d'évaluation

À l'issue de la réunion de régulation, une réunion clinique est organisée avec l'équipe qui suit l'enfant (en présence nécessairement du médecin de cette équipe) afin d'échanger sur la situation et les évaluations prévues. La possibilité que la structure de niveau 2 réalise certaines évaluations est questionnée.

La liste des évaluations et l'organisation sont alors définitivement arrêtées. La famille est contactée par la coordinatrice de parcours et informée du déroulement de la démarche et de la liste des bilans prévus.

Une consultation médicale (bénéficiaire du diagnostic et parents) est d'abord organisée. Elle a pour objectif de présenter à nouveau la démarche, les évaluations complémentaires à réaliser (leur utilité et leurs limites) ainsi que de recueillir des éléments anamnestiques et cliniques.

Ensuite, ont lieu les différents entretiens et évaluations prévus, en respectant le cas échéant l'ordre de réalisation de ces bilans s'il a été spécifié par le médecin en charge de la demande. Sauf réalisation en doublon d'évaluation dans un contexte de montée en compétence des professionnels de niveau 2 ou exception, la consultation médicale et les évaluations se déroulent dans les locaux du CRA, à Poitiers.

Les professionnel(le)s présentent systématiquement aux parents et à l'enfant/adolescent la nature du bilan qui va être réalisé. Ils s'assurent également que le bénéficiaire du bilan est suffisamment « disponible » pour que le bilan puisse avoir lieu.

Dans le cas contraire, l'évaluation est reportée. Une attention particulière est portée à la fatigabilité de l'enfant, particulièrement si plusieurs évaluations ont lieu le même jour.

En amont, l'équipe pluridisciplinaire veille à accueillir la famille de manière conviviale, à titre d'illustration, il est ainsi systématiquement proposé aux parents et leur(s) enfant(s) une boisson, chaude ou froide.

Si des bilans se déroulent sur la journée il est également proposé aux parents de prendre leur déjeuner au sein des locaux même si, compte tenu de la « pénurie de bureau » le CRA ne dispose plus à ce jour de pièce dédiée aux familles. Il est aussi proposé aux enfants accueillis de prendre un goûter dans l'après-midi.

Durant le temps d'attente de la réalisation des évaluations de leur enfant les parents peuvent, s'ils le désirent, bénéficier des services du centre de documentation qui est ouvert la journée entière.

Pour les familles les plus éloignées de Poitiers le secrétariat veille, le plus possible, à regrouper les évaluations par journée pour éviter de multiplier les déplacements.

À l'issue des différents bilans une réunion de synthèse est organisée, en présence de l'équipe de niveau 2 (en visio conférence sauf pour les équipes à proximité de Poitiers ou désireuses de se déplacer). La réunion de synthèse permet de mettre en lien les informations tirées des différentes évaluations réalisées afin

de statuer sur un diagnostic catégoriel, fonctionnel et de co-construire avec le niveau 2 des préconisations de soins et de scolarisation les plus adaptées possible à l'utilisateur, à sa famille et ressources territoriales.

Une consultation dite de restitution est ensuite organisée : le médecin va recevoir les parents et leur enfant pour présenter et expliquer le diagnostic, nouer un dialogue sur ce point mais aussi, et surtout, autour des préconisations qui auront été effectuées (cf partie 5).

Le compte rendu médical de la consultation est ensuite adressé à la famille. Il comporte la synthèse de chacun des différents bilans ainsi que le compte rendu intégral de chacune de ses évaluations, afin que la famille dispose de tous les éléments issus de la démarche diagnostique.

9.1.8 L'organisation post-diagnostique

9.1.8.1 : Entretiens à l'issue du diagnostic

La proposition systématique, à la famille, de 2 entretiens, le premier avec une psychologue autour de la compréhension et de l'appropriation du diagnostic et le second avec l'assistante sociale, autour des démarches à accomplir, fait partie des propositions d'amélioration issues de l'élaboration de ce projet d'établissement (Cf point 11).

Ces entretiens seront systématiquement proposés à la famille lors de la consultation médicale de restitution et organisés rapidement. Ils pourront être organisés en présentiel ou en distanciel, au choix des parents.

La structuration de ces entretiens (objectifs, organisation, etc.) est en cours de réflexion. Leur mise en place effective interviendra au cours du second semestre 2024. Ils sont présentés dans ce projet d'établissement dans la mesure où la décision de les mettre en place est actée et que les recrutements des personnes chargées de les mettre en place sont soit déjà réalisés (assistante sociale) ou en cours (psychologue).

9.1.8.2 Entretien à 6 mois

Un entretien téléphonique est systématiquement proposé aux familles, 6 mois environ après la consultation de restitution du diagnostic.

Cet entretien a un triple objectif :

- prendre des nouvelles et faire un point sur la situation de l'enfant et son évolution afin d'apporter, si besoin, conseils et soutien à la famille. Cet entretien étant désormais réalisé par l'assistante sociale ce soutien s'élargit aux démarches menées par les parents ;
- informer les familles des formations destinées aux aidants qui sont mises en place dans les prochains mois et recueillir leurs attentes et suggestions en la matière; le lien avec la professionnelle de l'équipe en charge du programme de formation des aidants est assurée. De manière plus large, il s'agit également de rappeler les différentes ressources mises à disposition des familles : centre de documentation, ressources en ligne dont la cartographie des aidants, matériathèque, possibilité de solliciter l'équipe du CRA pour un appui ponctuel, etc. ;
- avec le recul, interroger la famille sur le degré de qualité des « services » du CRA.

9.2 Appui à la démarche diagnostique auprès des équipes de niveau 2

Comme précédemment précisé, en première intention, la demande de diagnostic est adressée à une équipe de niveau 2. Cette dernière peut rencontrer des difficultés pour poser le diagnostic. Or l'une des missions attribuées aux CRA consiste à « apporter [son] appui et [son] expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels » (Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017).

L'équipe de niveau 2 peut donc contacter le CRA Poitou-Charentes pour bénéficier d'un appui à la démarche diagnostique.

Cette demande d'appui peut être directement adressée au secrétariat mais peut aussi remonter via un appel du médecin voire une sollicitation d'un membre de l'équipe clinique.

Dans tous les cas, le médecin du CRA contacte le médecin de la structure de niveau 2 pour prendre connaissance de la situation et de la nature de la demande. Le médecin de l'équipe de niveau 2 constitue tout au long de la démarche d'appui le contact privilégié du CRA. Il est en effet indispensable que la demande d'appui soit portée par le médecin de la structure de niveau 2 qui va rester garant du diagnostic.

Après cet échange, le médecin du CRA décide si la situation relève, ou non, de l'appui.

S'il s'agit d'une démarche diagnostique complexe (dite de niveau 3,) les représentants légaux seront invités, s'ils sont d'accord, à déposer un dossier pour que la démarche diagnostique soit reprise et conduite au CRA Poitou-Charentes en coordination avec l'équipe de niveau 2. Le processus démarre dans ce cas directement au niveau de la démarche d'évaluation (pas d'étape de régulation).

S'il s'agit d'un appui le médecin du CRA définit avec le médecin de niveau 2 responsable de la démarche diagnostique de l'enfant les modalités de l'appui. Le détail du déroulement de l'appui dépend directement des modalités d'intervention définies par le médecin du CRA lors des échanges avec le référent médical du

niveau 2. Cet appui peut être très ponctuel, comme évaluation en binôme pour une question spécifique (ex : évaluation avec l'orthophoniste du niveau 2 et du CRA sur les habilités pragmatiques du langage) ou plus importante (participation à un temps de réunion de synthèse de l'équipe de niveau 2).

Un document d'engagement réciproque est transmis au médecin de la structure de niveau 2. Ce document établit les responsabilités et engagements réciproques du CRA et de l'établissement demandeur.

Le médecin du niveau 2 est responsable de la démarche diagnostique. Il planifie, organise, anime les réunions et synthèses, collige les bilans (y compris ceux réalisés par le CRA), rédige les comptes rendus de réunion et restitue le diagnostic aux familles. Il recueille préalablement le consentement de la personne concernée ou de ses représentants légaux à partager les informations relevant du secret médical avec les professionnels du CRA et à autoriser les CRA à faire des évaluations.

9.3 Organisation de la mission » Ressources »

Pour mémoire cette mission regroupe 3 activités :

- ❖ information/communication ;
- ❖ conseil ;
- ❖ formation.

L'activité Information/communication est gérée par le documentaliste.

Le Centre de documentation et d'information est ouvert tous les jours de la semaine, matin et après-midi et accueille tout public.

Il est toutefois préférable de définir préalablement un horaire de rendez-vous pour des demandes particulières (recherche documentaire pointue, etc.), ou pour avoir une présentation de la matériathèque pour laquelle la présence d'un professionnel clinicien peut également être nécessaire.

Cette activité est fondamentale dans les missions du CRA, comme en témoigne les données d'activité 2023 : près de 1.100 documents fournis, 136 recherches documentaires effectuées et 38 bibliographies établies !

La partie **information/documentation** consiste notamment en :

- la mise à jour du site internet, actualités comprises (près de 16.000 visites et plus de 32 000 pages vues en 2023) ;
- la gestion des réseaux sociaux, notamment la communication sur Facebook, très appréciée des familles (plus de 2.000 followers et 64 posts en 2023) ;
- l'adressage régulier d'une newsletter (7 en 2023 à près de 900 destinataire).

L'appui ponctuel personnalisé regroupe toutes les demandes adressées par les personnes autistes, les familles et associations de familles et les professionnels.

Comme précisé au point 6.3 les demandes peuvent être très diverses : recherche d'un professionnel (orthophoniste), demande d'habituatation aux soins, sollicitation d'une équipe d'un IME face à un comportement problème, etc.

Ces sollicitations sont adressées le plus souvent par mail au secrétariat et parfois par adressage direct à un professionnel de l'équipe.

Ces demandes sont désormais centralisées par un membre de l'équipe qui coordonne la réponse à apporter. Les demandes plus spécifiques peuvent être discutées en réunion d'équipe.

Cette activité constitue également une composante essentielle des missions du Centre Ressources Autisme dans la mesure où elle n'est assurée par aucun autre acteur du territoire Picto-Charentais.

À titre d'illustration, en 2023, 741 actions de conseils et d'orientation ont été réalisées.

La formation regroupe quant à elle toutes les demandes d'intervention (sensibilisation, formations proprement dites) exprimées auprès du CRA (auprès d'étudiants infirmiers, de gendarmes, de professionnels de la MDPH, etc.).

Ces sollicitations sont également adressées le plus souvent par mail au secrétariat et parfois par adressage direct à un professionnel de l'équipe. Elles sont gérées par le coordonnateur du CRA qui organise la réponse apportée. Les demandes les plus spécifiques peuvent être discutées en réunion d'équipe.

9.4 Organisation de la formation des aidants

Chaque année le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes propose un programme de formations qui sont destinées aux aidants familiaux, dans le cadre du dispositif piloté par le Groupement national des CRA (se reporter au point 6.4 pour connaître ce cadre).

Le CRA Poitou-Charentes organise depuis 2016 ces formations destinées aux proches aidants (parents, conjoints, fratries, grands-parents, etc.), proposées gratuitement.

Historiquement le CRA avait fait le choix d'organiser ces formations sur des week-ends, soit du vendredi soir au dimanche après-midi.

Ces week-ends, entièrement gratuits pour les familles, permettent aux aidants d'être formés « l'esprit tranquille » toute la fratrie étant accueillie et prise en charge sur le site par des animateurs formés à l'autisme. Le CRA s'appuie pour ce faire sur un partenaire associatif de longue date l'**ALEPA (Activités et Loisirs Éducatifs pour Personnes avec Autisme)**.

Ces dernières années, le dispositif a progressivement évolué en élargissant les formules proposées pour différentes raisons :

- les lieux en capacité de répondre au « cahier des charges » d'un accueil sous forme de week-end (salle de formation, hébergement sur place, animations proposées, lieu sécurisé, etc.) sont moins nombreux (fermeture suite au COVID) et le coût s'est renchéri ;
- le partenaire en charge de l'animation (ALEPA) a eu davantage de difficultés à garantir pour chaque week-end le nombre d'animateurs nécessaires ;
- le coût budgétaire important de cette formule ;
- la lourdeur d'organisation avant et durant le week-end ;
- la volonté de territorialiser davantage les formations proposées, la plupart des formations étant organisées dans la Vienne ;
- l'adaptation du format au contenu de la formation.

À côté de cette formule week-end, maintenue pour un nombre plus restreint de formations, ont été mises en place des formations le samedi (avec accueil des enfants) et également en semaine.

L'évolution a également porté sur la « cible » des formations : désormais une offre destinée au versant « adultes » est proposée, assurée par l'unité associé du CRA – le **Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA)**.

L'offre de formation destinée aux prochaines aidants va être repensée au cours de l'année 2025, à l'issue de la négociation de la nouvelle convention entre le **Groupement National des CRA (GNCR)** et la **CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)**.

Il est attendu de cette nouvelle convention davantage de souplesse dans les formats qui pourront être proposés.

Cette réflexion va être conduite en associant étroitement les associations de familles, parties prenantes du dispositif dans le choix des thématiques mais aussi dans leur mise en œuvre. En effet, lors des formations, quand cette organisation est possible, une intervention d'une association de famille a lieu durant la formation.

Les propositions autour de cette nouvelle programmation seront également soumises à la réflexion du **Comité d'Orientation Stratégique (COS)**.

Quelles que soient les thématiques retenues, l'objectif sera de continuer à territorialiser les formations c'est-à-dire faire en sorte que les formations ne soient pas concentrées dans la Vienne mais davantage réparties sur le territoire régional, en s'appuyant sur des partenaires locaux.

Cette organisation a été amorcée avec la formation « *J'ai un diagnostic de TSA, et après* », formation d'ingénierie récente déployée initialement dans la Vienne et qui va être organisée en 2024 en Charente-Maritime et qui devrait l'être en 2025 en Charente.

De manière générale, l'offre de formation pour l'année suivante doit être arrêtée au plus tard en septembre de l'année N-1 : elle doit, en effet, être transmise au **Groupement National des CRA (GN CRA)** pour validation, tant dans son contenu qu'au niveau budgétaire.

En fin d'année, l'information sur la nouvelle programmation est disponible, des flyers sur chaque formation sont édités et la communication est organisée à travers :

- ❖ le site internet du CRA ;
- ❖ la lettre d'information du CRA ;
- ❖ l'envoi d'un mailing aux associations de familles et aux familles qui ont manifesté leur intérêt pour la formation des aidants ;
- ❖ l'envoi de flyers aux partenaires (RE.COL.TE, PCO, etc.) ;
- ❖ l'information réalisée par l'équipe du CRA : médecins à l'issue de la démarche diagnostique, à l'issue d'entretiens avec les familles, lors de la venue au Centre de Documentation et d'information, etc.

La référente en charge du dispositif de formation des aidants assure toute l'année ce relai d'information et gère également au fil de l'eau les inscriptions.

La quasi-totalité des formations « fait le plein » des inscriptions et certaines, comme le week-end sur l'alimentation, sont complètes très tôt. Une liste d'attente est également tenue, ce qui permet de proposer les places qui se libèrent à d'autres familles. La gestion du dispositif de formation des aidants requiert un engagement soutenu, récompensée fréquemment par des retours très positifs !

9.5 Organisation de l'animation de réseau

Les réunions de pairs professionnels, impulsées par le CRA sont organisées au rythme de 2 par an.

Une invitation avec un ordre du jour est adressée aux professionnels concernés (ex : orthophonistes) qu'ils soient salariés de structure médico-sociales, sanitaires, membres de l'Éducation Nationale, ou professions libérales. Une attestation de présence peut être remise, si nécessaire.

Les réunions d'échange clinique sont proposées et organisées par le CRA. Les thématiques, et la répartition des rôles de chacun durant ces espaces d'échanges sont définies collégialement, avec les institutions parties prenantes.

Les réunions d'ordre institutionnel (réseau RE.COL.TE, réunion des structures de niveau 2, etc.) sont également impulsées et organisées par le CRA et à l'issue un compte rendu est établi.

9.6 Organisation de l'activité Recherche

Les projets de recherche mis en place sont validés par le Pr. Jean XAVIER, responsable médical du CRA et de l'activité Recherche.

Par ailleurs, depuis le 29 décembre 2023, le Centre hospitalier Henri Laborit, par l'intermédiaire du Pôle universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent est porteur d'un **Centre de Compétences des Maladies Rares (CCMR)** à expression psychiatrique pour 4 ans. Ce CCMR est également coordonné par le Pr. XAVIER.

Pour permettre aux projets de recherche de se développer, et faciliter la traçabilité des situations recensés par le Centre de Compétences des Maladies Rares, un(e) infirmier(ière), technicien(ne) études et recherche va être recruté(e)s (cf Pistes d'amélioration partie 11).

10 LA DEMARCHE QUALITÉ

Au CRA Poitou-Charentes, la démarche qualité est intégrée de manière transversale à toutes les activités. Elle repose sur une amélioration continue de la qualité des services proposés et sur la recherche active de la satisfaction des usagers.

10.1 L'évaluation des ESSMS

La loi de 2002-2 a instauré l'obligation, pour tout ESSMS (relevant de l'article L 312-1 du CASF), de faire procéder à une évaluation régulière de son activité et de la qualité des prestations délivrées. Avant 2019, cette évaluation reposait sur un audit interne réalisé tous les 5 ans et un audit externe réalisé tous les 7 ans par un organisme habilité.

Depuis la loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 visant à renouveler, rationaliser et uniformiser l'évaluation des actions des ESSMS dans le cadre de leur démarche qualité, l'audit interne (devenu auto-évaluation) est devenu facultatif (mais recommandé). L'audit externe doit désormais être réalisé par un organisme accrédité par le **Comité FRANçais d'ACcréditation (COFRAC)** tous les 5 ans. L'organisme accrédité effectue l'évaluation dans le respect d'un cahier des charges et d'un référentiel élaboré par la **Haute Autorité de Santé (HAS)**. Ce référentiel national est commun à tous les ESSMS. Le rapport d'évaluation sera transmis à la HAS et à l'**Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine (ARS)**.

10.2 L'organisation au sein du CRA

Le suivi de la qualité et de l'amélioration continue des missions du CRA Poitou-Charentes est assuré par un chargé de projet qualité. Cette activité est pilotée par le cadre coordonnateur lors de réunions bimestrielles. L'équipe médicale est

régulièrement sollicitée pour alimenter et valider les différents éléments relevant des activités cliniques.

Cette activité prévoit :

- l'organisation de la gestion documentaire (outils de la loi 2002-2, procédures, protocoles, enregistrements, etc.) ainsi que la révision et mise à jour périodiques des documents ;
- la mise en œuvre du plan d'action ;
- le suivi des réclamations et des questionnaires de satisfaction ;
- l'organisation des auto-évaluations ;
- la sensibilisation des professionnels.

Les outils de la loi 2002-2 sont mis à jour dès que nécessaire (organigramme suite à recrutement, évolution de l'organisation de l'établissement, exigences réglementaires, etc.) puis présentés pour avis à l'équipe du CRA et au COS.

Régulièrement, des auto-évaluations sont organisées en collaboration avec le service qualité du centre hospitalier Henri Laborit. Elles sont réalisées sur la base du référentiel HAS. Elles permettent de vérifier la qualité de l'organisation du CRA au regard des attentes des usagers.

Un point qualité est prévu à l'ordre du jour de chacune des réunions d'équipe pendant lesquelles les travaux sont présentés et discutés. Les professionnels sont ainsi sensibilisés à la démarche qualité et aux questions qui lui sont liées comme par exemple la bientraitance, la confidentialité, les procédures, etc. Des fiches qualités présentant une synthèse de la thématique abordée sont ensuite distribuées aux professionnels.

10.3 Plan d'action annuel

Le plan d'action offre une vision claire et planifiée des actions à mener dans le cadre de l'amélioration continue du CRA. C'est un outil essentiel à la démarche

qualité. Il est élaboré suite aux remarques formulées par les usagers grâce aux outils d'expression à leur disposition (questionnaires, réclamations, COS), au traitement des événements indésirables, et selon les orientations stratégiques définies par la gouvernance. Les actions sont priorisées en fonction de leur degré d'urgence et classées en fonction de leur typologie : sécurité des personnes, exigence réglementaire, continuité de l'activité, objectifs opérationnels, etc.

10.4 Enquête qualité de satisfaction

Mesurer la satisfaction des usagers permet de soutenir leur participation au fonctionnement du CRA et de piloter efficacement la démarche qualité. Au CRA, plusieurs dispositifs ont été élaborés.

Un questionnaire en ligne permet à la famille d'exprimer sa satisfaction quant au déroulement de la démarche diagnostique. Une semaine après la clôture du dossier, un mail est envoyé à la famille de l'enfant, l'invitant à renseigner un questionnaire de satisfaction en ligne, de manière anonyme. Ainsi, l'analyse de la satisfaction des usagers peut s'opérer tout au long de l'année et les actions concourant à l'amélioration continue de l'établissement sont mises au plan d'action au plus tôt.

Les usagers peuvent ainsi s'exprimer sur :

- ❖ les conditions d'accès au CRA ;
- ❖ la qualité de l'accueil physique et téléphonique ;
- ❖ la qualité des bilans (délais et organisation) ;
- ❖ la qualité des consultations.

La famille peut également exprimer sa satisfaction quant aux services et ressources proposés par le CRA lors des différents entretiens après le diagnostic, et notamment lors de « l'appel à 6 mois » qui est systématiquement effectué (6 mois après la consultation de restitution du diagnostic) au cours duquel une série

de questions sur la qualité des prestations proposées par le CRA Poitou-Charentes est posée.

Ponctuellement, lors de manifestations telles que des colloques ou des conférences, des questionnaires sont mis à disposition des participants.

Enfin, un questionnaire en ligne concernant les services du centre de documentation est systématiquement envoyé aux usagers lors de leur inscription. Une fois par an, ce questionnaire est envoyé aux usagers du centre de documentation ayant eu recours à ses services dans l'année.

Chaque questionnaire est analysé dès sa réception. Les insatisfactions ou dysfonctionnements peuvent être l'objet d'une action dans le cadre de la gestion des événements indésirables.

Les réponses à ces questionnaires de satisfaction permettent de construire une synthèse annuelle qui fournit une « image » par item de la qualité des « services » proposés par le CRA et de voir leur évolution dans le temps.

Cette synthèse est présentée annuellement au COS et les échanges permettent de mesurer l'évolution des taux de satisfaction et de proposer des pistes d'amélioration. Cette synthèse est également présentée en réunion d'équipe, avec les mêmes objectifs.

Ces pistes d'amélioration viennent alimenter le plan annuel d'actions qualité définie et mis en œuvre chaque année (pour plus de précisions se reporter au point 8 du présent document sur la démarche qualité).

10.5 Gestion de crise

Le centre hospitalier Henri Laborit dispose d'un plan de gestion de crise regroupant le plan bleu et le plan blanc.

Ce document définit le processus de déclenchement du plan, l'organisation centrale de la crise au niveau de la gouvernance de l'hôpital et la déclinaison opérationnelle.

En tant que service intégré au Centre Hospitalier Henri Laborit, le CRA s'inscrit naturellement dans ces plans.

En outre, une analyse des risques est en cours en vue de constituer un plan de continuité des activités (PCA) interne au CRA (échéance fin d'année 2024). Cet outil de gestion des risques consiste à évaluer les conséquences d'événements pouvant impliquer une rupture de continuité de l'activité du CRA et à établir une stratégie pour permettre le fonctionnement de l'établissement. Pour chaque mission potentiellement concernée par l'un de ces événements, une procédure pourra être mise en place pour assurer le maintien du service. Les risques peuvent être par exemple une pandémie, un incendie, une panne informatique ou électrique, etc.

Le PCA doit prévoir, si les conditions de sécurité le permettent, le maintien de l'accueil des professionnels et des usagers. Il doit prévoir également des solutions alternatives, notamment pour le déroulement de la démarche diagnostique, comme des consultations en visio ou un dispositif de soutien téléphonique. Par exemple, pendant la crise sanitaire du Covid-19, le CRA a maintenu l'accueil téléphonique des familles et des professionnels afin de les soutenir dans cette période difficile à affronter. Des ressources et conseils en ligne ont été proposées et régulièrement mises à jour. Ces ressources concernaient notamment la gestion des troubles du comportement, la structuration du temps, les plannings quotidiens, la mise en place de routines, l'adaptation des gestes barrières, etc.

10.6 Traitement des réclamations

Lorsqu'une réclamation ou une insatisfaction est formulée, les professionnels cherchent à trouver immédiatement une solution. Si la réponse apportée ne satisfait pas la personne ou si une réponse ne peut être apportée sans délai, la réclamation est transmise à un cadre ou au référent qualité qui en assurera le traitement.

Un tableau dédié permet de suivre le traitement de ces réclamations. Une fois la réclamation enregistrée, le référent qualité transmet la réclamation au cadre coordonnateur pour analyse avec les professionnels concernés. Cette analyse consiste à qualifier le niveau de gravité, le degré d'urgence et les actions à mettre en place. Les actions définies sont portées au plan d'amélioration continue par le référent qualité qui en assurera le suivi.

Si nécessaire, la personne à l'origine de la réclamation est informée des solutions et des actions mises en place.

En ce qui concerne les réclamations qualifiées « Élevée » ou « Critique », une fois le dossier clos, le cadre coordonnateur reprend les éléments avec l'équipe, les informe de la réponse apportée et présente les actions mises ou à mettre en place.

Une fois par an, le cadre coordonnateur présente une synthèse globale des réclamations, dans un premier temps à l'équipe, puis au Conseil d'Orientation Stratégique.

11 PISTES D'AMELIORATION

Tableau récapitulatif des pistes d'améliorations issues de l'élaboration de ce projet d'établissement

Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes Propositions d'amélioration				
<i>Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire</i>				
AXE : DEMARCHE DIAGNOSTIQUE				
Problématique/ Constat / Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio- rité	Indicateurs
L'intrication des TND est la règle plus que l'exception pour les situations complexes	Renforcer la collaboration entre les équipes du CRA et du CRTLA	Organiser une régulation médicale commune. Partager des professionnel(le)s si recrutement simultané Pérennisation de l'organisation de réunions de synthèse mensuelles communes Favoriser l'harmonisation des modalités d'organisation	3	Procédure de régulation des dossiers écrites; nombre de recrutement de professionnels partagés; nombre de réunions de synthèses communes (par an).
Les missions et services du CRA ne sont pas toujours bien connues des IME.	Améliorer notre connaissance réciproque : côté CRA mieux connaître et comprendre les problématiques rencontrées en IME; côté IME mieux connaître et comprendre les missions et services du CRA	Organiser une rencontre départementale IME/ CRA et entretenir ensuite cette dynamique d'échanges.	3	Nombre de réunions départementales IME/ CRA tenues sur l'année.

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : DEMARCHE DIAGNOSTIQUE

Problématique/ Constat / Diagnostic	Objectifs	Actions	Priorité	Indicateurs
<p>Un nombre significatif de jeunes ont été orientés en IME, il y a quelques années, sans véritable diagnostic, souvent aux premières années de l'enfant et sans ré-évaluation ultérieure. Les orientations plus récentes reposent fréquemment sur un "mono-diagnostic" alors que les comorbidités constituent plutôt la règle et sont souvent multiples.</p> <p>Par ailleurs les équipes d'IME sont souvent en difficulté pour mener à bien les diagnostics catégoriel et fonctionnel.</p>	<p>Outiller les IME dans la démarche méthodologique de conduite des évaluations fonctionnelles et du diagnostic catégoriel</p>	<p>Rédiger un guide pratique permettant aux équipes d'IME de structurer leur démarche d'évaluation fonctionnelle et de diagnostic catégoriel.</p>	3	<p>Production du guide méthodologique; nombre de versions actualisées suite aux retours des professionnel(le)s d'IME</p>
<p>Un nombre significatif de jeunes ont été orientés en IME, il y a quelques années, sans véritable diagnostic, souvent aux premières années de l'enfant et sans ré-évaluation ultérieure. Les orientations plus récentes reposent fréquemment sur un "mono-diagnostic" alors que les comorbidités constituent plutôt la règle et sont souvent multiples.</p> <p>Par ailleurs les équipes d'IME sont souvent en difficulté pour mener à bien les diagnostics catégoriel et fonctionnel.</p>	<p>Accélérer la montée en compétences des équipes d'IME dans la conduite de la démarche diagnostique (diagnostic catégoriel et évaluation fonctionnelle) dans une approche ouverte sur l'ensemble des TND.</p>	<p>Amplifier la réalisation au sein des IME des évaluations non maîtrisées par les professionnels (évaluations conjointes avec l'équipe du CRTLA pour les situations le nécessitant).</p>	3	<p>Nombre d'appuis réalisés en IME (par an et par département)</p>

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : DEMARCHE DIAGNOSTIQUE

Problématique/ Constat / Diagnostic	Objectifs	Actions	Priorité	Indicateurs
Les consultations et évaluations réalisées habituellement lors de la démarche diagnostique ne suffisent pas à poser les diagnostics catégoriel et fonctionnel pour les enfants/ados dont la situation est très complexe (troubles dont le retentissement fonctionnel est majeur).	Disposer d'un temps d'évaluation et d'observation en continu, individuel et groupal, suffisamment long pour compléter et enrichir les évaluations réalisées lors de la démarche diagnostique "classique".	Créer une unité d'évaluation innovante où les enfants, sur une période de 4 semaine, regroupés par classe d'âges, bénéficieront d'évaluations éducatives et scolaires, si besoins d'examens somatiques et génétiques, en plus des bilans standardisés, pour pouvoir poser des diagnostics catégoriels et fonctionnels précis.	3	Création de l'unité d'évaluation. Nombre d'enfants/ados bénéficiant de cette unité (par an).
L'intelligence artificielle et la télémédecine se développent à grande vitesse y compris dans la démarche diagnostique en médecine.	Développer une veille active sur la télémédecine ainsi que sur l'intelligence artificielle et son utilisation dans la démarche diagnostique du TSA	Participer à la réflexion que va ouvrir le Groupement National des CRA	2	Nombre de participation aux réunions organisées par le GNCRA

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : PRESENCE TERRITORIALE

Objectifs	Objectifs	Objectifs	Prio- rité	Indicateurs
Rééquilibrer notre présence en faveur des territoires hors Vienne pour les "manifestations" dont le CRA a l'initiative.	Rééquilibrer notre présence en faveur des territoires hors Vienne pour les "manifestations" dont le CRA a l'initiative.	Rééquilibrer notre présence en faveur des territoires hors Vienne pour les "manifestations" dont le CRA a l'initiative.	3	Création de l'unité d'évaluation. Nombre d'enfants/ados bénéficiant de cette unité (par an).

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : FAMILLE

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio-rité	Indicateurs
Le délai de la démarche diagnostique (entre dépôt du dossier et envoi du compte rendu de la consultation de restitution) est insatisfaisant pour le bénéficiaire du diagnostic, la famille (et les professionnels du CRA).	Réduire le délai de la démarche diagnostique pour le ramener à 18 mois	Définir un plan d'actions permettant d'atteindre l'objectif et de le maintenir dans le temps.	3	Délai de la démarche diagnostique (entre dépôt du dossier et envoi du compte rendu de la consultation de restitution) appréhendé à travers le système d'information.
Certaines familles peuvent avoir des difficultés de compréhension du français et/ou des codes culturels en vigueur sur notre territoire, ce qui constitue un frein au bon déroulement de la démarche diagnostique.	Permettre au bénéficiaire du diagnostic et aux familles de pouvoir s'exprimer sans contrainte de langue.	Repérer systématiquement les familles rencontrant cette difficulté et leur proposer de mobiliser un "médiateur" pendant la démarche diagnostique.	2	Nombre de situations recensées et les modalités de réponse aux difficultés rencontrées.
Le manque de places "d'aval" et de professionnel(le)s, l'attention à porter à la qualité de vie de la famille et de l'enfant, l'importance d'agir au plus tôt sur la trajectoire développementale de l'enfant incitent à agir pour favoriser une forte acculturation des parents au TSA.	Etoffer, dans le dispositif de formation des aidants, les actions permettant à la famille d'acquérir de solides informations sur le TSA et les comorbidités en favorisant le "retour d'expérience".	Se saisir du nouveau cadre d'action de l'organisation de la formation des aidants, en cours de négociation entre le GNCRA et la CNSA, pour redéfinir le programme de formation des aidants en incluant davantage d'une part des modalités pédagogiques favorisant l'appropriation progressive des connaissances et leur mise en œuvre et d'autre part les comorbidités dans une logique de prise en compte du fonctionnement global de l'enfant.	2	Elaboration d'une nouvelle programmation du dispositif de formation des aidants. Nombre de formations comportant au moins un temps de "retour d'expérience"

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : FAMILLE

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio-rité	Indicateurs
Le compte rendu actuel de la consultation de restitution du diagnostic ne met pas suffisamment en évidence le lien entre les difficultés du jeune, leur impact sur le quotidien et les préconisations issues de la démarche diagnostique. Par ailleurs si le compte rendu de chaque évaluation effectuée est adressé à la famille avec le compte rendu de restitution de la démarche une synthèse de chacune des évaluations réalisées ne figure pas dans ce compte rendu.	Permettre à la famille : - de mieux faire le lien entre diagnostic/difficultés au quotidien/préconisations - de repérer les principales informations concernant la compréhension du fonctionnement de leur enfant à travers une synthèse de chaque évaluation réalisée.	Modifier le compte rendu de restitution de la démarche diagnostique en : - intégrant la synthèse de chaque évaluation réalisée, extraite du compte rendu "complet" de chaque évaluation - synthétisant et les informations dans un tableau à 3 colonnes : Difficultés rencontrées/Impact sur le quotidien/ Préconisations individualisées prenant appui sur les compétences existantes. Tableau "détachable" du reste du document pour qu'il puisse être adressé par les parents sans transmettre la partie "diagnostic".	3	Création du document synthétisant les informations. Nombre de versions actualisées suite à son usage.
Certaines familles qui entament une démarche diagnostique sont en situation de "stress critique", notamment du fait des difficultés comportementales de leur enfant. Ce contexte constitue un frein au bon déroulement de la démarche diagnostique. Plus encore dans cette situation l'analyse et la compréhension de la demande des parents s'avèrent nécessaires.	Mieux détecter ces situations de "stress critique", pour orienter la famille vers un dispositif ou des ressources qui permettront de réduire ce niveau de stress, dans l'objectif d'engager la démarche diagnostique dans de meilleures conditions (ou la différer le temps que la situation revienne en deçà du seuil de "stress critique").	Interroger systématiquement le niveau de stress parental lors de l'anamnèse réalisée via un questionnaire dédié.	2	Choix d'un questionnaire d'évaluation du stress parental. Nombre de familles repérées en situation de stress critique (par an).

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : FAMILLE

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio-rité	Indicateurs
La consultation de restitution de la démarche diagnostique est dense et les familles peuvent être en difficulté pour prendre toute la mesure des informations délivrées et pouvoir échanger sereinement sur les éléments du diagnostic.	Favoriser l'appropriation du diagnostic par la famille et ouvrir un espace de dialogue "à distance" de l'annonce diagnostique.	Proposition systématique à la famille d'un rendez-vous "post-restitution diagnostique" avec un(e) psychologue. L'objectif est de pouvoir répondre aux questionnements qui ont pu émerger à la suite de la consultation, lever des doutes sur la compréhension des différentes dimensions du diagnostic, aborder si besoin sa charge affective. Rendez-vous proposé en présentiel ou en distanciel, au choix des familles.	3	Nombre de familles acceptant la proposition de rendez-vous (par an).
La consultation de restitution de la démarche diagnostique est dense et les familles peuvent être en difficulté pour prendre toute la mesure des informations délivrées et être en capacité de se projeter sur les démarches à accomplir ensuite.	Favoriser l'accès aux droits et ouvrir à la famille un espace de dialogue à "distance" de l'annonce diagnostique autour des leviers et dispositifs mobilisables.	Proposition systématique à la famille d'un rendez-vous "post-restitution diagnostique" avec l'assistante sociale. L'objectif est de pouvoir approfondir l'identification des leviers d'actions envisageables, notamment en termes d'aides adaptées (humaine, financière...), d'étayer les démarches, favoriser la prise de contact et répondre aux questionnements qui ont pu émerger. Rendez-vous proposé en présentiel ou en distanciel, au choix des familles.	3	Nombre de familles acceptant la proposition de rendez-vous (par an).
Le médecin traitant n'est pas nécessairement informé des résultats de la démarche diagnostique	Informier le médecin traitant des conclusions de la démarche diagnostique	Transmettre systématiquement le compte rendu de consultation de restitution au médecin traitant, après accord parental.	3	Création du courrier d'information Mise à jour de la procédure d'évaluation pour intégration de cette transmission d'information.

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : BENEFICIAIRE DU DIAGNOSTIC

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Priorité	Indicateurs
Concrètement il s'avère difficile d'intégrer le point de vue du bénéficiaire du diagnostic, notamment pour les pistes d'action, même si le point de vue de ce dernier est sollicité tout au long de la démarche.	Faciliter l'expression du bénéficiaire du diagnostic pour mieux prendre en compte son point de vue et ses attentes.	Outiller et tracer le recueil du point de vue du bénéficiaire, avec une attention particulière pour les adolescents.	3	Création d'un protocole formalisant le recueil du point de vue du bénéficiaire (comment, à quel moment.....).
La consultation de restitution de la démarche diagnostique s'organise principalement autour des parents.	Faciliter l'appropriation par le bénéficiaire du diagnostic des principales informations issues de la démarche diagnostique.	Présenter, sous une forme pédagogique, une synthèse des informations pertinentes pour le bénéficiaire du diagnostic.	3	Création d'un outil (infographie, carte mentale.....) permettant de rassembler de manière attractive l'essentiel des informations issues de la démarche diagnostique.

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : FORMATION

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Priorité	Indicateurs
Si la formation fait partie des missions déployée sein des CRA, ce "champ d'intervention" n'est pas défini par les textes réglementaires et sa mise en œuvre est très différente d'un CRA à l'autre.	Proposer des formations de base aux TSA et TND.	Définir le type de formation, la cible et l'organisation qui relève de l'activité du CRA Définir un programme annuel de formations Déployer chaque année la programmation	2	Création d'un protocole (quelles formations, pour qui, selon quelle modalité....) décrivant cette activité; nombre de formations organisées chaque année.
L'ADOS est une évaluation fréquemment utilisée dans la démarche diagnostique. Les professionnels, formés à cet outil, souhaitent bénéficier de temps de supervision. La proposition, par le CRA et en sa présence, de temps de supervision apparait stratégique.	Faciliter l'accès à une supervision à "ADOS-2" aux équipes de niveau 2 du territoire picto-charentais.	Organiser 2 fois par an des 1/2 journées de supervision proposées gratuitement	1	Nombre de supervisions proposées gratuitement chaque année.

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : RESSOURCES

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio-rité	Indicateurs
Le fonds de la matériathèque continue de s'enrichir mais cette ressource demeure insuffisamment connue et utilisée (personnes concernées, familles et professionnel(le)s).	Développer la notoriété et le nombre de prêts de la matériathèque	Editer un document spécifique de communication Concevoir une vidéo de présentation (pour site internet, stands...) Mentionner la matériathèque au moins une fois/an dans la Newsletter (approche sous différents angles).	1	Evolution du nombre de prêts de matériel par an
Au regard de la priorité accordée ces dernières années à la démarche diagnostique l'activité de sensibilisation aux soins somatiques (familles, professionnel(les)) s'est fortement réduite.	Rendre lisible cette activité et en assurer de nouveau le déploiement.	"Repenser" cette activité et en assurer la formalisation via la rédaction d'un protocole définissant objectifs, cible, conditions d'organisation....	1	Formalisation d'un protocole décrivant l'activité. Nombre de déploiements de cette activité.

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : COMMUNICATION

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio- rité	Indicateurs
La plaquette de présentation du CRA est vieillissante; de manière générale les plaquettes d'information ont peu fait l'objet de révision ces dernières années.	Disposer de plaquettes d'informations (physiques et digitales) adaptées aux publics (personnes concernées, familles, professionnel(le)s...) et à leurs attentes.	Réactualiser la plaquette institutionnelle Dresser la liste des plaquettes à réactualiser et à créer Programmer leur réactualisation	1	Publication d'une plaquette institutionnelle rénovée. Document listant les plaquettes à actualiser ou à créer Nombre de plaquettes actualisées et créées.
Le nouveau site internet du CRA a été inauguré en avril 2021. La durée de vie d'un site étant généralement estimé entre 3 et 5 ans, la refonte du site sera à prévoir.	Disposer d'un site internet actualisé et répondant aux attentes des publics du CRA. Créer un nouveau site internet ou réactualiser le site existant	Engager le projet de refonte du site internet	3	Constituer le groupe projet pour définir le cahier des charges, choisir le prestataire, suivre la mise en œuvre du projet. Réception du nouveau site.
Le familles sont en recherche d'informations concrètes sur les différentes dimensions du TSA (alimentation, sensorialité, autonomie....)	Mettre à disposition des familles, des personnes concernées mais également des professionnel(le)s des fiches proposant une information simple et concrète.	Publication puis révision de fiches sur les domaines suivants : alimentation, autonomie, communication, comportement, habiletés sociales, fonctions exécutives, sensorialité, soins, sommeil, fiche transversale sur le TSA	2	Publication des fiches. Nombre de versions actualisées.

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : ANIMATION DE RESEAU

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio- rité	Indicateurs
<p>Au regard de la priorité accordée ces dernières années à la démarche diagnostique l'activité d'animation de réseaux de pairs professionnels a été réduite ces dernières années.</p>	<p>Réactiver et développer l'animation des réseaux de pairs professionnels</p>	<p>Organiser 2 réunions annuelles par réseau de pairs professionnels et étendre ces réunions aux nouvelles professions représentées au CRA - ergothérapeute et assistante sociale- soit 6 réseaux de pairs (éducateur –infirmier/ psychologue/ orthophonistes/ psychomotricien/ ergothérapeute/ assistante sociale)</p>	<p align="center">2</p>	<p>Nombre de réunions par an d'animations de réseaux professionnels. Nombre de réseaux professionnels différents ayant été animés</p>

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : LOCAUX

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio- rité	Indicateurs
Les locaux deviennent inadaptés (manque de "places" pour accueillir de nouveaux professionnels, internes et stagiaires, manque de bureaux de consultation pour les médecins et autres professionnels, accueil devenu trop exigü...) et locaux ne permettant pas de rassembler "physiquement" les équipes du CRA et du CRTLA, condition nécessaire pour faciliter la coopération au quotidien.	Disposer de locaux adaptés à l'activité (accueil des familles et personnes concernées), au dimensionnement de l'équipe et à la volonté de rassembler en un même lieu les équipes du CRA et du CRTLA et des autres unités constitutives du projet IFD	Rechercher de nouveaux locaux, prioritairement sur le site de l'hôpital, sinon en dehors. Positionner ce projet dans le futur schéma directeur immobilier de l'hôpital.	3	Démarches de recherche de locaux; Inscription dans le schéma directeur immobilier du CHL; Travaux de réorganisation de l'espace ou déménagement

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : ATTRACTIVITE

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio-rité	Indicateurs
Pénurie grandissante de médecins; difficultés croissantes de recrutement pour la plupart des professions.	Renforcer et pérenniser l'attractivité du CRA	Poursuivre l'implication des médecins et de l'équipe dans la formation des internes, externes et des autres étudiants (accueil des stagiaires, intervention dans les cursus de formation, proposition de sujets de thèses, association des internes aux projets de recherche développés au CRA).	2	Nombre de stagiaires accueillis par an. Nombre d'externes et internes accueillis par an.

**Projet d'établissement 2024/2028 du CRA Poitou-Charentes
Propositions d'amélioration**

Priorité : de 1 à 3, 3 étant le plus prioritaire

AXE : RECHERCHE

Problématique/ Constat /Diagnostic	Objectifs	Actions	Prio- rité	Indicateurs
Projets de recherche freinés par manque de res- sources pour contacter les famille, organiser les pas- sations, recueillir et saisir les données cliniques, capi- taliser les travaux, tenir les tableaux de bord...	Permettre aux praticiens de se concentrer sur le cœur de leurs projets de recherche.	Recruter un(e) infirmier(e) technicien(ne) d'études cli- niques pour assurer les mis- sions informationnelles, tech- niques et administratives né- cessaires à la conduite des projets de recherche.	2	Parution de l'offre d'emploi Recrutement d'un(e) profes- sionnel(l)e

ANNEXES

- Démarche d'élaboration du projet d'établissement
- Pistes d'améliorations issues du précédent projet d'établissement
- Pistes d'améliorations issues de la dernière évaluation externe
- Fiche d'information sur la consultation en génétique
- Liste des RBPP
- Liste des outils d'évaluation
- Structures porteuses du dispositif RE.COL.TE
- Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) du territoire Picto-Charentais
- Glossaire
- Bibliographie
- Plan d'accès aux locaux

Démarche d'élaboration du projet d'établissement

Lancement de la démarche

Organisé lors d'une journée d'équipe dédiée, fin décembre 2023 avec un :

- Travail sur les valeurs du CRA :
- Présentation de la méthodologie du PE, de l'Organisation générale :
- COFIL : instance décisionnaire
- Les différents rôles : participants au groupe, relecteur, le rôle de la stagiaire CAFERUIS (Mme Julie MERCEREAU)
- La Communication
- Présentation du plan détaillé
- Répartition des écrits et des relectures entre les différents professionnels
- Groupes de travail (propositions de groupes de travail + choix effectué par l'équipe), inscription aux groupes de travail

Organisation d'entretiens individuels et de groupe de travail

Ces groupes de travail se sont tenus entre janvier et avril 2024.

17 réunions ont eu lieu autour des thèmes suivants :

- Qu'est-ce qui ne fonctionne pas bien aujourd'hui au CRA ?
- Qu'est ce qui n'existe pas aujourd'hui au CRA et que vous souhaiteriez faire demain?
- Explorer les missions « Ressources »
- Explorer la phase « Restitution/ préconisations »
- Explorer la question du Délais d'attente diagnostic
- Explorer le thème utilisation des RBPP
- Explorer la dimension fonction coordinateur de parcours
- Définir les valeurs

Présentation en équipe et échanges sur les projets de pistes d'amélioration

Concertation du Comité d'orientation stratégique (COS) sur ces projets de pistes d'amélioration

- Présentation en réunion en juin 2024

Rédaction de la « V0 » projet d'établissement

- Entre mars et juillet 2024

Consultation sur la version projet « du projet d'établissement »

- Entre fin juillet et fin septembre 2024
 - interne à l'hôpital : PUPEA et direction
 - CEAA
 - Membres du Comité d'orientation stratégique (COS)
 - Consultation externe : réseau RECOLTE

Intégration de toutes les remontées

- Octobre 2024

Présentation de la version finalisée au COS

- **Réunion du 12 Novembre 2024 : avis favorable à l'unanimité sur ce projet d'établissement qui devient à compter de cette date le projet d'établissement 2024/2028 du Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes.**

Mme Julie Mercereau a été en stage au sein du CRA entre novembre 2023 et juin 2024, durant 210 heures pour participer à l'élaboration d'un projet d'établissement.

Sa contribution a été majeure, tant dans la conception de la méthodologie que dans l'organisation et l'animation des groupes de travail ainsi que dans la traçabilité de ces travaux.

Son regard et ses analyses sur le fonctionnement du CRA ont été riches et précieuses. Nous lui exprimons toute notre gratitude et notre reconnaissance.

Pistes d'amélioration issues du projet d'établissement 2020/2025

- 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.

Pistes d'amélioration issues de la dernière évaluation externe

Préconisations stratégiques (1)

- Participer à conforter le dispositif partenarial, apporter des réponses aux personnes avec TSA au sein des TND :
 - o Poursuivre/reprendre la diffusion d'une information régulière auprès des acteurs du niveau 1 en vue du maintien de la vigilance pour le repérage des TSA -TND sur le territoire,
 - o Maintenir dans la durée le principe de subsidiarité, la position d'expertise et de tiers auprès des personnes avec TSA, des familles et des professionnels,
 - o Renforcer les interactions et les coopérations dans les départements (autres que la Vienne), prioritairement avec les acteurs de niveau 2, en visant la montée en compétence, et avec les familles et/ou les associations de familles,
 - o Evaluer les effets de la mise en place du dispositif de réduction des délais d'attente et de l'impact des Plateformes de Coordination et d'orientation sur la file active.
- Revisiter et actualiser la convention entre le CH Henri Laborit de Poitiers et le CH de Niort concernant la complémentarité et la continuité des actions du CRA et du CEEA vis-à-vis des enfants et des adultes avec TSA au sein des TND,



- Thierry DELAPLACE – 39, avenue de l'Espérance 79 000 NIORT – N° Siret : 809 428 428 00019 – APE : 7022Z
- Thierry DELAPLACE @ dglp-conseil.com - Port: 06 76 31 28 71 -> Habilitation ANESM n° 2015-05-1720

14

Préconisations stratégiques (2)

- Organiser un dispositif de recherche-action sur des thématiques transversales associant des professionnels du CRA et du dispositif TSA-TND et des familles,
- Associer les familles et les personnes concernées à l'élaboration du cahier des charges fonctionnel du futur site d'implantation du CRA au sein du CH Henri Laborit : quel bâtiment, quel environnement, quels espaces pour ces enfants, leur famille, les personnes concernées et les professionnels comme pour la mise en œuvre des différentes missions du CRA ?,
- Maintenir une autonomie de fonctionnement du CRA pour le déploiement de ses missions régionales lors de son rapprochement avec d'autres services du PUPEA.



- Thierry DELAPLACE – 39, avenue de l'Espérance 79 000 NIORT – N° Siret : 809 428 428 00019 – APE : 7022Z
- Thierry DELAPLACE @ dglp-conseil.com - Port: 06 76 31 28 71 -> Habilitation ANESM n° 2015-05-1720

15

Préconisations opérationnelles

La démarche évaluation diagnostique

- Suite à l'annonce des résultats du diagnostic, proposer aux familles, sans attendre d'être sollicité, une rencontre supplémentaire après quelque temps (3 à 6 mois) portant sur l'appropriation des informations transmises et leur mise en perspective avec le projet de soins et d'accompagnement,

La montée en compétence des professionnels

- Entre l'échange des pratiques et la recherche, organiser un dispositif de recherche-action réunissant des professionnels, des parents et des personnes concernées afin de formaliser et de diffuser des savoirs et des connaissances d'usage. Ce dispositif nécessite un accompagnement méthodologique. Il pourrait être traité des sujets tels que l'entrée en relation, l'accompagnement aux soins somatiques, des thèmes abordés lors des formations des aidants ou des rencontres de professionnels par métier,
- Intégrer des parents ou des proches aux équipes pédagogiques du CRA pour certaines formations.

Préconisations opérationnelles (3)

Les outils de la loi 2002-2 – accès aux droits

- Actualiser les outils et les faire évoluer en tant que documents supports pour le développement du pouvoir d'agir des personnes avec TSA (adolescents, jeunes adultes) et des familles et leur accès aux droits (cf chapitre 5-10-1),
- Elaborer et diffuser des fiches « pédagogiques » synthétisant les démarches administratives et les droits mobilisables par les personnes avec TSA et leur famille.



PÔLE BIOSPHARM

SERVICE DE GENETIQUE CLINIQUE

Cheffe de service : Pr Brigitte GILBERT-DUSSARDIER

Tel secrétariat : 05 49 44 39 22, sec.genetique@chu-poitiers.fr



En quoi consiste une consultation de génétique ?

Au cours des dernières années, des progrès ont été faits dans les analyses génétiques et la découverte de nouveaux gènes, permettant d'identifier et d'expliquer la cause de nombreux handicaps, dont l'autisme, associé ou non à une déficience intellectuelle. Si vous-même ou un membre de votre famille est concerné, vous pouvez bénéficier d'une consultation de génétique.

La consultation de génétique est assurée par un médecin généticien clinicien (et non un biologiste), qui est formé au contact avec le handicap. Elle aura pour but de décider si une analyse génétique est indiquée pour rechercher la cause du handicap.

La consultation consiste à :

- Retracer l'histoire familiale en réalisant un arbre généalogique, afin de voir s'il s'agit d'un cas isolé ou familial. A cette fin, si la personne concernée par le handicap n'est pas capable de retracer cette histoire, la présence de personnes de sa famille (parents, fratrie, etc...) est souhaitable.
- Retracer l'histoire personnelle du patient afin de rechercher d'autres causes éventuelles au handicap : histoire de la grossesse, de la petite enfance, du développement, de la croissance etc...). A cette fin, il est souhaitable de disposer du carnet de santé.
- Examiner le patient à la recherche d'éventuels signes qui pourraient orienter le médecin vers un diagnostic précis. La prise de photographies du patient fait partie de cet examen.

Cette consultation est donc longue : environ 1 heure

A l'issue de cette consultation, si une cause génétique paraît probable, il est prescrit une analyse génétique à partir d'une prise de sang. A partir de cette seule prise de sang, différentes analyses successives pourront être faites. Quand les parents sont présents à la consultation, ce qui est assez recommandé, nous leur prescrivons aussi une prise de sang, afin de contrôler d'éventuelles « variants » identifiés chez leur enfant. A l'heure actuelle nous identifions parfois des variants (= séquences génétiques différentes de la population générale), dont nous ignorons s'ils sont bénins ou impliqués dans le handicap du patient. La comparaison avec les parents nous permet de mieux interpréter ces variants. Pour toute analyse génétique, un consentement doit être signé, en même temps qu'une attestation de consultation par le médecin.

A ce jour, identifier la cause génétique d'un handicap (autisme ou autre) n'a pas souvent de conséquences pour apporter un traitement, mais cela pourrait venir dans le futur. Par contre, cela permet de poser un diagnostic de maladie rare, ce qui permet très souvent une meilleure « reconnaissance soiale ». Il permet aussi aux parents de comprendre d'où vient la maladie. Une maladie génétique n'est pas forcément héritée : le patient est souvent le premier chez qui est apparue une mutation génétique. L'annonce d'un diagnostic de maladie rare génétique est toujours reçue avec émotion par les parents. Ils comprennent que ce n'est pas « de leur faute »

L'autre intérêt d'identifier une cause génétique est de permettre à d'autres membres de la famille de bénéficier d'un conseil génétique, à savoir quel serait le risque éventuel de récurrence de cette maladie dans leur descendance.

Liste des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

Enfants/Adolescents

HAS RBPP – février 2018 : [Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent](#)

ANESM / HAS RBPP– mars 2012 : [Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent](#)

HAS RBPP – juin 2005 : [Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme](#)

Adultes

ANESM RBPP – Mars 2018 : *Trouble du spectre de l'autisme. Interventions et parcours de vie de l'adulte*

HAS RBPP – juillet 2011 : [Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte](#)

ANESM RBPP – juillet 2009 : [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement](#)

Autres travaux

HAS RBPP - mars 2020 : *Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque*

HAS Guide d'amélioration des pratiques professionnelles – Juillet 2017 : Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap

ANESM RBPP juillet 2016 : *Comportements-problèmes : prévention et réponses*

ANESM RBPP juillet 2014 : *Le soutien des aidants non professionnels*

HAS RBPP – juillet 2013 : *L'accompagnement à la santé des personnes handicapées*

HAS État des connaissances – janvier 2010 : [Autisme et autres troubles envahissants du développement : État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale](#) corpus de connaissances

ANESM RBPP Juin 2008 : *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*

Outils susceptibles d'être utilisés lors de la démarche d'évaluation

OUTILS	OBJECTIF
ADI-R	Entretien parental sur le développement
ADOS	Evaluation des interactions sociales, des particularités au niveau de la communication et des comportements Choix de 5 modules en fonction de l'âge
BALE	Batterie analytique du langage écrit/ Aspects perceptifs mnésiques et phonologiques
Barrage des H	Visio spatial
BHK	Graphisme (vitesse et qualité d'écriture)
Batterie de lecture informatisée	
BECS	
BELEC	Batterie d'évaluation du langage écrit et de ses troubles
BELO	Batterie d'évaluation de la lecture et de l'orthographe
BILO	Bilan informatisé de langage oral
BLCR	Batterie de lecture et de compréhension de récit
BLR-R BLC	Échelle de développement psychomoteur
BRIEF	Questionnaire évaluant les fonctions exécutives en vie quotidienne
BROWN	Questionnaire évaluant l'attention et les fonctions exécutives en vie quotidienne
CARS	Permet l'évaluation de la sémiologie autistique
CELF 5	Évaluation des fonctions langagières et de communication
Chronosdictée	performances orthographiques chrono ou non
CLACLOS	cognition sociale mais normes adultes
CLEA	communiquer lire et écrire pour apprendre
CMS	Mémoire
COMVOOR	Evaluation des personnes dyscommunicantes. Évalue la compréhension visuelle et situe le niveau d'analyse
CONNERS	Fonctions exécutives et échelle de comportement TDAH (questionnaire)
DCDQ	Questionnaire d'identification du trouble développemental de la coordination (5-15 ans)
Dictée	
DUNN	évaluation sensorielle + particularités motrices

ECA-R ECA-N	Mesurer la fréquence d'apparition des symptômes
E.CO.S.SE	Épreuve de compréhension syntaxico sémantique
ECSP	
ELO	Évaluation du langage oral
EDA	Évaluation des fonctions cognitives et des apprentis- sages/ praxie scolaire
EFI	Proche du comvor pour ado, jeune adulte dyscommuni- cants avec trouble développement intellectuelle. Évalua- tion praticopraxique pour aménager des tâches
ELO	
EMG	
EPOCY	Échelle de positionnement scolaire
EMG Évaluation de la motricité Gnosopraxique distale	Repérage dans l'espace programmation du mouvement dans l'espace
EVALO 2/6 EVALEO 6/15	Évaluation du langage oral et écrit
EVALEC	Batterie informatisée d'évaluation diagnostic des troubles spécifique d'apprentissage de la lecture
EVIC	Évaluation de la vitesse de frappe au clavier
EYES TESTS	Compréhension des émotions au travers de photos
FACES TESTS	Appréciations des émotions au travers de photographies
EXALANG	Batterie de test informatisé
FEE	Batterie d'évaluation des fonctions exécutives de l'enfant
La forme noire	Test de compréhension écrite de récit
Goodenough	
HISTOIRES ETRANGES	Test de compréhension de théorie de l'esprit
KABC 2	Évaluation des fonctions cognitives globales
KIKOU 3/8 Protocole d'évaluation de la compréhension syntaxique et narrative	compréhension de phrases et de récit
L2MA2	Langage oral, écrit mémoire et attention
Le vol du PC	compréhension écrite. Évaluation fonctionnelle de la lec- ture 10/11 ans
M-ABC II	Motricité globale et fine
MANOS	gestion des outils scolaires

Matrice de RAVEN	Evaluation de l'efficacité cognitive / raisonnement logique
Mesure des habitudes de vie	
N-EEL	
NEPSY II	Fonctions exécutives, cognition sociale, langage, Visio spatiale, mémoire, praxies, sensorimoteur, neuropsychy
NP-Mot	Évaluation du niveau de maturation des fonctions neuropsychomotrices
Observation écologique	Visite à la maison, à l'école ou accueil de loisir et sport
Observation des gestes du quotidien	
OT'HOPE	Pour faire un bilan des difficultés de l'enfant dans son quotidien
PELEA	
PEP-3	Evaluation des comportements et compétences de jeunes enfants TSA
PEES 3/8	Protocole de l'évaluation de l'expression syntaxique
PureDue PegBoard	Coordination
TEA-CH	Bilan attentionnel
SACRE NESTOR	Compréhension orale
ROR SCHACH	Test projectif Recherche des différentiels TSA ou troubles psychiatriques lourds
Schéma corporel révisée	Étude de la représentation de la construction du schéma corporel
SNAP IV	Echelle évaluant l'attention et les comportements (TDA/H / TOP)
SON-R	Test QI pour les enfants sourds - test par mimétisme
Bilan psychomoteur de Gisèle Soubiran	Ensemble d'épreuve évaluant les différentes fonctions psychomotrices
TAT	Test apperception thématique ou CAT chez les enfants
TCS	
Test de développement de la perception visuelle	
test des lenteurs de l'écriture	Copie de texte Répétition de mot Dictée
TEDIMATH	Raisonnement mathématique

TLOCC	Test de langage complexe pour collégien
VINELAND II	Evaluer le fonctionnement adaptatif dans la vie quotidienne. Mesure le comportement socio adaptatif des enfants.
Vol du PC	Identification du mot et de la compréhension de la lecture
WISC-V	Test QI efficience 6-16 ans
WNV	QI non verbal
WAIS-IV	QI pour adulte <16 ans
WPPSI-IV	QI 2-6 ans
Faux pas	Test de théorie de l'esprit
ZAREKI-R	Évaluation logico math. Évaluation du traitement du nombre chez l'enfant

Structures portant le réseau RE.COL.TE

Charente

- Association Adapei16, CAMSP, 15 avenue de Pétureau, 16900 Soyaux
Tél : 05 45 95 66 11

Charente-Maritime

Territoire Nord

- Centre hospitalier La Rochelle, CAMSP, Rue du Dr. Schweitzer, 17019 La Rochelle Cedex
Tél : 05 46 45 69 72

Territoire Sud

- Centre hospitalier de Saintes, CAMSP, 40 rue Paul Doumer, 17100 Saintes
Tél : 05 46 95 16 59

Deux-Sèvres

- Association GPA (Groupe pluri-associatif), CAMSP Niort, 11 rue de la convention, 79000 Niort
Tél 05 49 09 79 60
- Centre hospitalier, Niort rue de Goise, 79000 Niort
Tél : 05 49 78 38 10
- Centre hospitalier Nord Deux-Sèvres,
Site de Thouars, 70 rue Voltaire, 79100 Thouars
Tél : 05 49 68 01 56
Site de Bressuire, 7 rue Jean Mermoz, 79300 Bressuire
Tél : 05 49 65 07 81

Vienne

- Antenne de Migné-Auxances : Association PEP 86, CAMSP, 10 allée du champ Dinard zone Actiparc II, 86440 Migné-Auxances
Tél 05 49 59 69 89
- Antenne Loudun : Association AADH86, CAMSP, 3 rue des Meures
Tél : 05 49 98 32 91

Plateformes de coordination et d'orientation (PCO)
du territoire Picto-Charentais (liste au 31/10/2024)

PCO Charente

- 0-7 ans : Association Adapei16, CAMSP, 15 avenue de Pétureau, 16900 Soyaux
Tél : 05 17 00 82 48
- 7-12 ans : en attente déploiement.

PCO Charente-Maritime

- 0-7 ans et 7-12 ans : Association ADEI 17, 17104 Saintes
Tél : 08 00 90 07 17

PCO Deux-Sèvres

- 0-7 ans : Association GPA (Groupe pluri-associatif), 11 rue de la convention, 79000 Niort
Tél 05 49 09 79 60
- 7-12 ans : en attente déploiement.

PCO Vienne

- 0-7 ans et 7-12 ans : Association PEP 86, 10 allée du champ Dinard, zone Actiparc II, 86440 Migné-Auxances
Tél 05 49 59 69 89

Glossaire

ADI : Autism Diagnostic Interview

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule

AESH : Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ARAPI : Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations

ARS : Agence régionale de Santé

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CARS : Childhood Autistic Rating Scale

CHL : Centre Hospitalier Laborit

CMPEA : Centre Médico-Psychologique de l'Enfant et de l'Adolescent

CMPP : Centre médico psycho pédagogique

CNR : Crédits Non Reconductibles

CNRS : Centre national de la Recherche Scientifique

CNSA : Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie

COS : Conseil d'Orientation Stratégique

CRTL : Centre référent des troubles du langage et des apprentissages

CTRA : Comité Technique Régionaux pour l'Autisme

DAC : Dispositif d'appui à la coordination

DAF : Direction des Affaires Financières

DITP : Délégation Interministérielle à la Transformation Publique

DT : Délégation territoriale

ELO : Evaluation du langage Oral

EN : Education Nationale

EPSA : Échelle des Particularités Sensori-psychomotrices dans l'Autisme

ESAT : Etablissement et Service d'Accompagnement par le Travail

ESSMS : Etablissement et Services Sociaux et Médico-Sociaux

ETP : Equivalent Temps Plein

FDV : Foyer De Vie

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

GNCRA : Groupement National des Centres Ressources Autisme

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INCIA : Institut de Neurosciences Intégratives d'Aquitaine

IME : Institut médico-éducatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MHAVIE : Mesure des Habitudes de Vie

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PCO : plateforme de coordination et d'orientation

PEI : Programme Educatif Individualisé

PEP 3 : Profil Psycho-Educatif

PMI : Protection Maternelle Infantile

PPS : projet personnalisé de scolarisation

PRA : Plan de reprise d'Activité

PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PRS : Projet Régional de Santé

PTSM : Plan Territorial de Santé Mentale

PUPEA : Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'enfant et de l'Adolescent

RBPP : Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles

Récolte : REseau COLlaboratif TErritorial

RQTH : Reconnaissance Qualité du Travailleur Handicapé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SESSAD : Service Education Spéciale et de Service à domicile

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

TAT/ CAT : Thematic Apperception Test

TDI : Trouble du développement intellectuel

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TND : trouble du Neurodéveloppement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

UEEA : Unité d'enseignement élémentaire autisme

UEMA : Unité Enfant Maternelle

UMR : Unité Mixte de Recherche

WISC V : Wechsler Intelligence Scale for Children

WNV : Wechsler Nonverbal Scale of Ability

WAIS-IV : Wechsler Adult Intelligence Scale

WPPSI-IV : Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence

Bibliographie

American Psychiatric Association. (2016). *DSM-5 ® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.

CDC. (2023). *Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder | CDC. Centers for Disease Control and Prevention*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Des Portes, V. (2020). Troubles du neurodéveloppement : Aspects cliniques. *Contraste*, 51(1), 21-53. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0021>

HAS. (2022). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1)*.

OMS. (s. d.). *Organisation Mondiale de la Santé*.

Peyre, H., Baghdadli, A., Ramus, F., Galéra, C., Delobel-Ayoub, M., & Revet, A. (2023). *Prévalence des troubles du neurodéveloppement—Document préparatoire à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027*.

