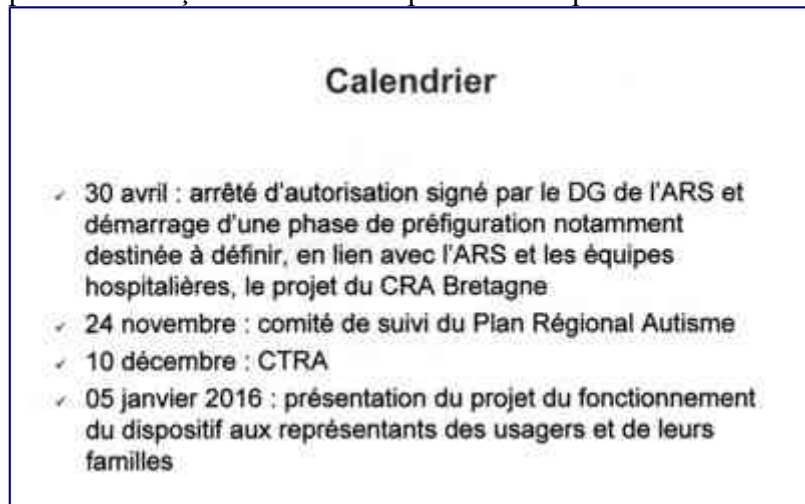


Le nouveau CRA de Bretagne

Commentaires à partir du diaporama présenté au CTRA de Bretagne le 10 décembre. Nous n'avons pas encore reçu le fichier de la présentation plus détaillée faite à Brest-Guipavas le 5 janvier.



A ajouter : lancement du dispositif le 29 janvier avec l'ARS, les membres du CTRA.

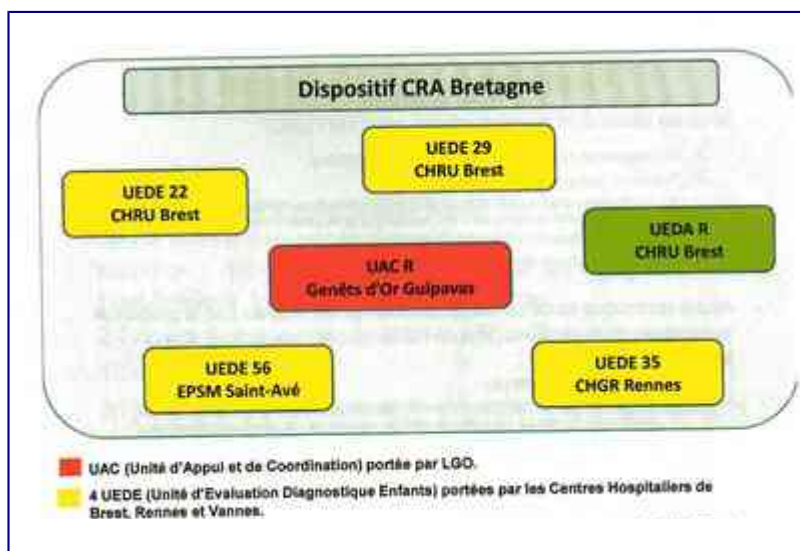
Signature ce jour-là des conventions entre les différents acteurs du dispositif.

Au 1er trimestre 2016, présentation du fonctionnement aux professionnels.

L'objectif est de travailler avec l'ensemble des partenaires, l'équipe d'appui aux Genêts d'or, les équipes associées, les associations de parents.

Le CRA Bretagne est constitué par :

- une unité d'action et de coordination régionale UAC R (située à Guipavas, gérée par LGO)
- une unité d'évaluation et de diagnostic enfants 29 (UEDE 29) gérée par le CHRU de Brest
- une unité d'évaluation et de diagnostic enfants 22 (UEDE 22) gérée par le CHRU de Brest
- une unité d'évaluation et de diagnostic enfants 56 (UEDE 56) gérée par l'EPSM de Saint-Avé, près de Vannes
- une unité d'évaluation et de diagnostic enfants 35 (UEDE 35) gérée par le CHRU de Rennes
- une unité d'évaluation et de diagnostic adultes régionale (UEDA R) gérée par le CHRU de Brest



En plus de cette configuration de l'unité d'appui et de coordination et des unités d'évaluation et de diagnostic, le CRA coordonne les SESSAD qui, aux termes d'un appel à projets de l'ARS, ont un financement pour une mission d'appui. Dans chacun des territoires de santé de Bretagne, il y a au moins un SESSAD qui est chargé d'appuyer les autres SESSAD ayant des enfants TED.

Bilan de la phase de préfiguration	
✓ Définition du concept de dispositif CRA :	
	➤ Une UAC (Unité d'Appui et de Coordination) portée par LGO.
	➤ 4 UEDE (Unité d'Evaluation Diagnostique Enfants) portées par les Centres Hospitaliers de Brest, Rennes et Vannes.
	➤ Une UEDAR (Unité d'Evaluation Diagnostique Adultes Régionale) portée par le CHRU de Brest.
	➤ Des missions d'appui assurées par les SESSAD TED.
	➤ D'autres missions d'appui à venir...
	➤ La structuration à venir du niveau 2.
✓ Formalisation d'un projet décrivant le dispositif CRA et notamment la mise en œuvre de chacune des missions du dispositif.	
✓ Des équipes qui ont témoigné de leur envie de travailler ensemble dans un climat de confiance retrouvée.	
✓ L'état des lieux en cours sera finalisé pour début 2016, notamment avec le CRA actuel porté par le CHRU de Brest.	

Les moyens accordés sont sûrement insuffisants. Ainsi, dans le 3ème plan autisme, le financement des SESSAD est de 30.000 €/an par personne. En Bretagne, pour avoir un financement réparti sur l'ensemble des territoires, l'ARS a défini le financement à 25.000 €.

Il y a eu des créations de places ou des requalifications qui permettent un financement plus fort.

Et dans ce financement, il faut inclure l'appui technique aux autres SESSAD, non spécialisés autisme, mais suivant des jeunes autistes.

Répartition schématique des missions du CRA Bretagne		
Missions	Unité d'Appui et de Coordination régionale UAC	Unité d'Evaluation Diagnostique Régionale Enfants UEDER niveau 1
Accueil et conseil aux parents et leurs familles		
Appui à la réalisation de bilans et évaluations approfondies		
Formation et conseil auprès des professionnels		
Animation de réseaux régionaux		
Recherches et Suivi		
Organisation de l'accompagnement à l'usage des professionnels et des familles		
Coopérer et organiser les réseaux		

Dans ce schéma, les zones foncées sont celles d'actions principales.

Évidemment, nous nous posons la question de la capacité des membres de l'UAC à donner des conseils, dans la mesure où ils ne sont pas impliqués dans les unités d'évaluation et de diagnostic et qu'ils ne rencontrent pas régulièrement des personnes autistes.

La réponse est que les professionnels seront à temps partiel sur le CRA, et qu'ils auront une activité près du terrain le reste du temps.

Grandes lignes du projet

- ✓ Mise en place d'un numéro unique géré par l'UAC :
 - Centralisation régionale et analyse des demandes.
 - Pour une demande de diagnostic :
 - Orientation vers les UED ou le niveau 2 par le médecin de l'UAC en fonction de critères de priorité (enfants de moins de 4 ans notamment) et de critères d'orientation Niveau 2 / Niveau 3.
 - Pas de réalisation de diagnostic par l'UAC.
 - Suivi du traitement des demandes par l'UAC.
- Appui technique et de coordination auprès du réseau par la présence sur chaque département (site de l'UED quand elle existe) d'un psychologue de l'UAC :
 - Missions prioritaires 2018 :
 - Identification et animation du réseau départemental (contribution à l'identification et à l'animation du réseau des professionnels en capacité de proposer des interventions).
 - Soutien aux personnes concernées et à leurs familles en attente de diagnostic (priorité aux personnes concernées ne bénéficiant pas d'accompagnement).
 - Liens entre les UED et l'UAC.
 - Organisation d'actions de sensibilisation.

Le numéro unique est 02 98 89 47 70

Il assure une centralisation régionale du diagnostic, et analyse les demandes.

Il oriente vers les UED, unités d'évaluation et de diagnostic, ou vers le "niveau 2".

Cette orientation se fait par le médecin et le psychologue de l'UAC en fonction de critères qui ont été discutés en 2015 - mais qui seront réévalués en fonction de l'expérience.

L'UAC suivra le processus de diagnostic, et mettra en place des outils de suivi et de réclamation.

Il y aura un psychologue de l'UAC à mi-temps dans chaque département. Son activité sera située dans l'UED du département, sauf dans le département 22 : dans ce département, il sera situé dans le SESSAD TED.

Les psychologues sont à mi-temps pour qu'ils puissent avoir une pratique clinique régulière.

Ces psychologues traitent l'urgence, pallient à la liste d'attente : ils donneront des conseils, sans attendre un diagnostic.

Pour la distinction entre le niveau 2 et 3 : polyhandicap, retard de développement important, niveau intellectuel important .. Ces critères discutés depuis 6 mois entre les équipes du CRA et équipes associées seront à revoir en fonction de l'expérience.

Nous avons évidemment posé deux questions :

- contact avec le CRA autrement que par téléphone, notamment par e-mail pour les autistes adultes;
- faut-il une lettre d'un psychiatre ?

Réponses :

- le CRA peut être contacté pour un diagnostic (il assure un rôle de centralisation) par tout moyen, téléphone, e-mail, contact internet, écrit, visite sur place à Guipavas, dans les équipes associées ou dans les permanences des psychologues.
- il est demandé une lettre d'un médecin traitant (généraliste, psychiatre, pédiatre). Le but est d'avoir un interlocuteur pour préconisation après le bilan. S'il y a préconisation d'un bilan somatique, il est important que le médecin traitant soit au courant ...

Grandes lignes du projet

- ✓ Mise en place d'un système de réclamation à l'attention des usagers du dispositif :
 - Centralisation régionale des réclamations par l'UAC (formulaire disponible en ligne sur le site internet).
 - Objectivation de la réclamation par l'UAC en lien avec les acteurs concernés.
 - Suivi de la réponse assuré par l'UAC.
- ✓ Mise en œuvre d'un site internet :
 - Informations et ressources disponibles sur le territoire.
 - Partage des outils pédagogiques, éducatifs, ...
 - Documentation.
 - Mise en ligne des séquences de sensibilisation organisées par le CRA.

Le système de réclamation permettra d'intervenir plus vite si une unité du dispositif est déficiente.

Pour les aspects internet et documentation, nous avons eu droit à une très riche présentation (plus qu'au CTRA). Il vaut mieux attendre cette présentation pour en parler (critiquer ou suggérer).

Je note quand même qu'il y aura une testothèque dans chaque département : 4 outils professionnels coûteux.

Il y aura une tablette avec les outils testés par les Genêts d'Or.

248 documents ont été achetés fin 2015 : le nirvana par rapport aux pratiques de l'hôpital.

Remarque : "Guipavas n'est pas déjà au centre de Brest même" 😊 Cela fait rire les gens de la région.

La "gouvernance" du projet

Gouvernance : coordination opérationnelle

Le Comité de Suivi et de Coordination (14 membres) :

- UAC (LGO) :
 - Un représentant de LGO (organisme gestionnaire)
 - La directrice
 - Le médecin coordonnateur
- UEDE (CHRU Brest) :
 - Deux représentants
- UEDE (CHGR Rennes) :
 - Deux représentants
- UEDE (EPSM Vannes) :
 - Deux représentants
- UEDA Régionale (CHRU Brest) :
 - Deux représentants
- Représentants des Usagers, des Familles et représentants légaux :
 - Deux représentants issus du COS
- Représentants des établissements et services des secteurs sanitaires et/ou médico-sociaux :
 - Un représentant issu du COS

C'est sur ce point que nous pouvons exprimer un désaccord. Dans le projet que nous avons soutenu (associations partenaires d'Autisme France, regroupées dans l'union régionale Autisme France Bretagne - URAFB), il y avait 6 représentants des usagers désignés par l'URAFB sur 14 personnes.

L'ARS a réduit la représentation des usagers à 2/14.

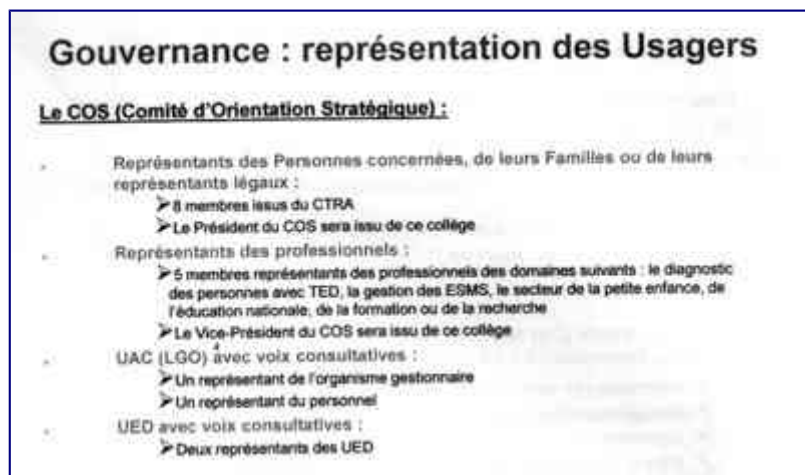
C'est d'autant plus paradoxal, compte tenu de [l'historique du CRA à Brest](#):

Citation:

Le CRA de Bretagne est implanté dans des locaux situés à Bohars, dans l'enceinte de l'hôpital. Il a fait partie des trois premiers CRA pilotes créés en 1999 à Brest, Tours et Montpellier. Le CIERA (Centre Interrégional d'Études et de Ressources sur l'Autisme) ne s'est monté à Brest que du fait de la volonté ministérielle de mettre en place une collaboration entre une association de parents de personnes autistes (Sésame Autisme à Nantes) et des professionnels (CHRU de Brest). Il ne s'agissait pas de seulement pratiquer des diagnostics, à une époque où la majorité des professionnels s'y opposait farouchement. Dans la conception de J.F Bauduret, à l'origine des CRA : « le fait de poser le diagnostic d'autisme contribue à permettre la réparation et autorise la construction d'un projet par et pour les familles » ²¹.

Ce comité est censé préfigurer un futur CA d'un CRA indépendant juridiquement. Ce n'est pas satisfaisant du tout.

Le médecin coordonnateur n'a pas encore été recruté. Il y a eu un appel à candidatures il y a 6 mois, avec peu de réponses. Aujourd'hui, la situation est plus au clair. Un nouveau appel à candidatures sera fait.



La composition de ce comité correspond au projet de décret sur les CRA.

Les usagers seront désignés par l'ARS. Quelle garantie que la représentation sera correcte ?

Est-ce que les personnes autistes auront des représentants directs (et pas seulement des parents) ?

Quel sera le poids des associations représentant des usagers (comme les ADAPEI) et gérant en même temps des établissements ?

A quoi sert le comité, s'il n'intervient pas sur le choix des équipes associées, les priorités 2016, les conventions entre l'UAC et les UED ?

Gouvernance : apports scientifiques

Le CST (Comité Scientifique et Technique) :

- UAC (LGO) :
 - La Directrice
 - Le médecin
 - Le neuropsychologue chargé de mission
- UEDE, UEDA (centres hospitaliers) :
 - Un représentant par UED (4 personnes au total) représentatif des métiers
- Un coordonnateur universitaire
- Une personne reconnue dans le domaine de l'autisme, des TED et de la recherche
- Un juriste
- Un représentant d'organisme de formation
- Un représentant des Personnes concernées, de leurs familles (issu du COS)

Le nom du coordonnateur universitaire nous a été donné.

Le profil de la personne reconnue dans le domaine de l'autisme, des TED et de la recherche nous a été décrit. Nous y voyons très bien le Dr Lemonnier. Mais il paraît que l'ARS ne veut pas de lui ...

Objectifs 2016

Accueil et conseil

- Mise en œuvre de la formation d'aide aux aidants
- Identification et analyse des appels du numéro unique : contenu, volumétrie, réponses, procédures...
- Mise en place si nécessaire de mesures correctives (organisation)

Appui à la réalisation de bilans

- Objectivation et suivi des listes d'attente en lien avec les UED
- Harmonisation des pratiques professionnelles entre les UED
- Confirmation par la pratique des critères d'orientation entre les niveaux 2 et 3

Formation et conseil

- Organisation de 8 journées de sensibilisation aux outils de dépistage et de diagnostic
- Soutien à la mise en œuvre des missions d'appui des SESSAD TED

Objectifs 2016

Animation de Réseau

- Identification et animation des partenaires du dispositif par département
- Organisation des liens entre les UED et les réseaux de neuropédiatrie et génétique, ainsi qu'avec les autres Centres de Ressources et Experts

Recherches et études

- Projet d'intégration de la recherche « cohorte ELENA »

Dispositif CRA

- Mise en œuvre de la gouvernance
- Evaluation du dispositif
- Organisation d'un séminaire en janvier 2016 avec l'ensemble des professionnels du dispositif CRA

Evaluation interne

- Intégration du guide ANCRAGE

Les priorités 2016 ont été déterminées sans la moindre discussion avec les associations d'usagers.

La situation des personnes adultes est très peu prise en compte, car elle ne figure pas dans les priorités du 3^{ème} plan autisme. Il y aura cependant dans tous les départements la création de SAMSAH et d'UMI (unités mobiles d'intervention).

L'ARS lancera des appels pour sélectionner et labelliser des équipes de niveau 2, capables de faire le diagnostic de façon correcte (dans les CMP, CAMSP, hôpitaux).

Le dispositif CRA représente à peu près 12 emplois à temps plein, la moitié pour l'unité d'appui et de coordination, l'autre moitié pour les unités d'évaluation et de diagnostic. Le recensement des demandes de diagnostic n'est pas terminé, mais il y en a déjà plusieurs centaines ...

Depuis plusieurs années, les associations ont assuré l'essentiel du travail d'information et de formation. Il faut désormais qu'elles puissent recommencer à s'appuyer sur le CRA.