



Projet de fonctionnement



Centre Ressources Autisme Bretagne
Unité d'Appui et de Coordination
Direction : ZA Prat Pip Sud – 125, rue Jean Monnet – 29 490 GUIPAVAS
Tél. 02.98.89.47.70
e-mail : contact@cra.bzh

Préambule

Les Centres de Ressources Autisme (CRA) s'adressent à tous les publics concernés par l'autisme et les autres troubles envahissants du développement :

- Les enfants, les adolescents et les adultes avec trouble autistique ou autre TED
- Les familles des personnes autistes et les associations de familles ou de personnes TED
- Les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, de l'Éducation Nationale, des loisirs...
- Les organismes et les institutions comme les MDPH, l'Éducation Nationale, les centres de formation, les universités, les collectivités territoriales et administrations déconcentrées de l'État...

Dans le cadre de la refondation du CRA Bretagne à compter du 1^{er} janvier 2016, l'association Les Genêts d'Or a souhaité, avec les équipes hospitalières associées de Rennes, Vannes et Brest, formaliser le projet du dispositif régional.

Le présent projet du CRA Bretagne est donc le fruit de la concertation de ses acteurs opérationnels dans le cadre d'une période de préfiguration organisée à la demande de l'ARS. Il décrit l'organisation du dispositif et précise l'implication des acteurs pour chaque mission du CRA.

Ce document sert de socle à une convention de partenariat entre les acteurs du dispositif CRA Bretagne :

- Les Genêts d'Or, porteur de l'Unité d'Appui et de Coordination Régionale (UACR)
- Les équipes hospitalières :
 - De Saint-Avé : Unité d'Évaluation Diagnostique Enfants du Morbihan (UEDE56)
 - De Rennes : Unité d'Évaluation Diagnostique Enfants d'Ile et Vilaine (UEDE35)
 - De Brest :
 - Unité d'Évaluation Diagnostique Enfants du Finistère (UEDE29)
 - Unité d'Évaluation Diagnostique Enfants des Côtes d'Armor (UEDE22)
 - Unité d'Évaluation Diagnostique Adultes Régionale (UEDAR)

Il fait référence aux textes et recommandations suivants qui engagent ses acteurs :

- Plan d'actions national autisme 2013-2017
- Plan d'actions régional autisme 2014-2017,
- Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM et de la HAS :
 - « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » ; HAS. Juin 2005.
 - « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » ; ANESM. Juillet 2009.
 - « Autisme et autres troubles envahissants du développement ; État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » ; HAS. Janvier 2010.
 - « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » ; HAS. Juillet 2011
 - « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » ; HAS/ANESM. Mars 2012

- Circulaires :
 - Circulaire interministérielle n°DGCS/DGOS/DGS/CNSA 2010/292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010
 - Circulaire 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)
- Instruction N° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme (2013-2017).

Ce projet sera régulièrement révisé, et notamment au terme de la première année de fonctionnement.

SOMMAIRE

PREAMBULE

SOMMAIRE

I. COMPOSITION DU CRA BRETAGNE

- A. L'unité d'appui et de coordination du CRA Bretagne
- B. Les unités d'évaluation diagnostique Niveau 3 enfant du CRA Bretagne
 - 1. L'unité d'évaluation diagnostique enfants site du Finistère
 - 2. L'unité diagnostique enfants site d'Ile-et-Vilaine
 - 3. L'équipe d'évaluation diagnostique enfants site du Morbihan
 - 4. 4 - L'unité d'évaluation diagnostique régionale adulte

II. MISSIONS DU CRA BRETAGNE

- A. Accueil et conseil auprès des personnes et de leurs familles
 - 1. L'accueil au sein des Unités d'Evaluation Diagnostiques
 - a) *Site de Vannes*
 - b) *Site de Rennes*
 - c) *Site de Brest-Guipavas*
 - 2. L'accueil au sein de l'Unité d'appui et de coordination régionale
 - 3. La réception des demandes
 - 4. La réponse aux demandes de conseils
- B. Appui à la réalisation de bilans et aux évaluations approfondies
 - 1. L'appui à la mise en œuvre du niveau 2
 - 2. La mise en œuvre du niveau 3
 - 3. Réception et traitement des demandes diagnostiques
 - 4. Gestion de la liste d'attente
 - 5. Les liens avec les autres services spécialisés
 - 6. La coordination des différentes unités du dispositif
- C. Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles
 - 1. La diffusion des informations actualisées

- 2. L'animation du site internet
- 3. L'accès aux tests et au matériel pédagogique.
- D. Formation et conseil auprès des professionnels
 - 1. Le conseil auprès des professionnels :
 - 2. Les actions de formations/sensibilisation :
 - 3. Promotion et diffusion des pratiques des établissements et services ayant développé une compétence particulière
- E. Animation du réseau
 - 1. L'identification du réseau régional
 - 2. L'animation du réseau régional
 - 3. Les liens avec les établissements et services médico-sociaux ayant une mission d'appui
- F. Recherches et études

III. Gouvernance du dispositif

- A. Comité de Suivi et de Coordination
 - 1. Les liens avec l'ARS
 - 2. Les liens avec les conseils départementaux
 - 3. Les liens avec les MDPH
 - 4. Le CRA et le CREA
 - 5. Les liens avec le GNCRA
- B. Comité d'Orientation Stratégique (COS)
- C. Comité Scientifique et Technique
 - 1. Le domaine de la recherche
 - 2. Le domaine de la formation
 - 3. La mise en œuvre des activités de soin, d'éducation et de participation sociale pour les personnes avec un TSA

IV. La démarche d'amélioration de la qualité

I. COMPOSITION DU CRA BRETAGNE

Le Centre Ressources Autisme de Bretagne est un dispositif composé de :

- ✓ Une Unité d'appui et de Coordination régionale (UAC) (portée par Les Genêts d'Or dans le cadre d'un budget médico-social) ;
- ✓ Trois Unités d'évaluation diagnostique départementales enfants (UEDE) (portées par les équipes hospitalières du Finistère, d'Ile-et-Vilaine, du Morbihan, dans le cadre de budgets sanitaires) ;
- ✓ Une Unité d'évaluation diagnostique régionale adultes (UEDAR) (portée par le CHRU de Brest).

Les liens qui unissent ces différentes unités sont régis par un projet commun et font l'objet d'un conventionnement sur la base de ce projet.

A. L'unité d'appui et de coordination du CRA Bretagne

Cette équipe est composée :

- ✓ D'un directeur (1 ETP)
- ✓ D'un médecin coordonnateur (1 ETP)
- ✓ D'un documentaliste (1 ETP)
- ✓ D'une assistante de direction (1 ETP)
- ✓ De quatre psychologues (2,30 ETP)
- ✓ D'un chargé de missions (0,25 ETP)
- ✓ D'un assistante de service sociale (0,40 ETP)

Les professionnels sont principalement basés à Guipavas, à l'exception de 3 psychologues, basés sur les sites de St Brieuc, Rennes et Vannes, permettant une proximité opérationnelle avec les UEDE ainsi qu'avec les réseaux départementaux.

B. Les unités d'évaluation diagnostique Niveau 3 enfant du CRA Bretagne

1. L'unité d'évaluation diagnostique enfants site du Finistère

Cette unité réalise les diagnostics pour les départements des Côtes d'Armor et du Finistère.

L'UEDE du Finistère est composée de :

- ✓ Médecin (0, 33 ETP)
- ✓ Neuropsychologue (0,50 ETP)
- ✓ Orthophoniste (0, 25 ETP)
- ✓ Psychomotricien (0,17 ETP)
- ✓ Secrétaire (0, 33 ETP)
- ✓ Cadre socio-éducatif (mise à disposition par l'équipe du SESSAD hors budget dédié à l'UED)

L'UEDE des Côtes d'Armor est composée de :

- ✓ Médecin (0, 33 ETP)
- ✓ Neuropsychologue (0,50 ETP)
- ✓ Orthophoniste (0, 25 ETP)
- ✓ Psychomotricien (0,17 ETP)
- ✓ Secrétaire (0, 33 ETP)
- ✓ Cadre socio-éducatif (mise à disposition par l'équipe du SESSAD TED de Brest hors budget dédié à l'UED)

2. L'unité diagnostique enfants site d'Ile-et-Vilaine

Cette Unité est composée de :

- ✓ Médecin (0,25 ETP)
- ✓ Neuropsychologue (0,20 ETP)
- ✓ Secrétaire (0,15 ETP)
- ✓ Cadre socio-éducatif (mise à disposition par l'équipe du SESSAD TED « mille sabords » hors budget dédié à l'UED)

L'UED de Rennes bénéficie de l'appui du Dispositif régional d'Annonce des TSA (DADTSA) dont elle partage les locaux et dont les professionnels sont en capacité de réaliser des évaluations diagnostiques et fonctionnelles .

3. L'équipe d'évaluation diagnostique enfants site du Morbihan

Cette unité est composée de :

- ✓ **médecin (mise à disposition par le pôle de pédopsychiatrie hors budget dédié à l'UED)**
- ✓ Neuropsychologue (0,50 ETP)
- ✓ Orthophoniste (0,40 ETP)
- ✓ IDE (0,60 ETP)
- ✓ Secrétaire (0,50 ETP)
- ✓ Cadre de santé (mise à disposition par le pôle de pédopsychiatrie hors budget dédié à l'UED)

4. L'unité d'évaluation diagnostique régionale adulte

Cette Unité est composée de :

- ✓ Médecin (0, 33 ETP)
- ✓ Neuropsychologue (0,50 ETP)
- ✓ Orthophoniste (0, 25 ETP)
- ✓ Psychomotricien (0,17 ETP)
- ✓ Secrétaire (0, 33 ETP)
- ✓ Cadre socio-éducatif (mise à disposition par l'équipe du SESSAD hors budget dédié à l'UED)

Dispositif CRA Bretagne

UEDE 22 CHRU Brest

Médecin (0,33 ETP)
Cadre Socio-Éducatif: J. Le Borgne
Psychologue⁽¹⁾ (0,5 ETP)
Orthophoniste (0,25 ETP)
Psychomotricien (0,17) : L Devienne
Secrétariat (0,33 ETP)

UEDE 29 CHRU Brest

Médecin (0,33 ETP)
Cadre Socio-Éducatif: J. Le Borgne
Psychologue⁽¹⁾ (0,5 ETP)
Orthophoniste (0,25 ETP)
Psychomotricien (0,17 ETP) : L Devienne
Secrétariat (0,33 ETP)

UEDA R CHRU Brest

Médecin (0,33 ETP)
Cadre Socio-Éducatif: J. Le Borgne
Psychologue⁽¹⁾ (0,5 ETP)
Orthophoniste (0,25 ETP)
Psychomotricien (0,17 ETP) : L. Devienne
Secrétariat (0,33 ETP)

UEDE 56 EPSM Saint-Avé

Médecins : Dr J. Dupin ;
Dr O. Le Marec
Cadre de santé : C. Thobie
Neuropsychologue (0,5 ETP) : C. De Tauriac
Orthophoniste (0,10 ETP : P. Tallec
Secrétaire (0,50 ETP) : V. Martineau
IDE (0, 20 ETP) : N. Guiot

UEDE 35 CHGR Rennes

Médecins (0,25 ETP): Dr T Seveno
Dr L. Attinger
Cadre Socio-Éducatif: ML. Radioyes
Neuropsychologue (0,2 ETP) : M. Brocard
Secrétaire (0,15 ETP) : F. Fournier

UAC R Genêts d'Or Guipavas

Directrice (1 ETP) : S. Le Louët
Médecin (1 ETP),
Chargées de mission : Dr C. Chevreuil ; M. Phélep
Psychologues (2,1 ETP)⁽¹⁾,
Orthophoniste (0,2 ETP)
Assistant de Service Social (0,2 ETP)
Documentaliste (1 ETP),
Secrétaire (1 ETP)

Schéma d'Organisation du dispositif CRA

UAC R : Unité d'Appui de de Coordination Régionale // UEDE : Unité d'Évaluation Diagnostique Enfants départementale // UEDA R : Unité d'Évaluation Diagnostique Adultes Régionale

1 : Psychologue du développement ou neuropsychologue

II. Missions du CRA Bretagne

La circulaire interministérielle du 8 mars 2005 précise l'ensemble des missions attribuées aux Centres Ressources Autisme.

Les unités composant le dispositif CRA Bretagne (UEDE, UEDAR et UAC) travaillent en étroite collaboration et à degrés divers, selon les spécificités de chaque mission, afin de contribuer à leur réalisation.

Le tableau ci-dessous présente les missions prioritairement effectuées par les différentes unités (cases gris foncé) d'une manière volontairement schématique. Il s'agit en effet de pouvoir visualiser aisément les principaux champs de compétence de chacune d'entre elles, même si toutes les unités sont concernées par l'ensemble des missions (cases gris clair).

Missions	Unité d'Appui et de Coordination régionale UAC	Unités d'Evaluation Diagnostiques Départementales Enfants/ Régionale Adultes UED Niveau 3
Accueil et conseil aux personnes et leurs familles		
Appui à la réalisation de bilans et évaluations approfondies		
Formation et conseils auprès des professionnels		
Animation du réseau régional		
Recherches et études		
Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles		
Conseil et expertise nationale		

Répartition schématique des missions du CRA Bretagne

A. Accueil et conseil auprès des personnes et de leurs familles

Circulaire du 8 mars 2005 : « *L'accueil des familles constitue une mission centrale des CRA. Il s'agira de prévoir un temps d'écoute des personnes et des familles suffisant, et de les orienter le mieux possible. A cette fin, la fonction accueil doit être réfléchie et conçue avec soin et le personnel qui en est chargé doit être formé à cet effet.*

Au regard du caractère déstabilisant de l'autisme et des TED et de la fréquence d'une confirmation tardive du diagnostic, il importe d'accorder une grande importance à cet aspect de la mission des CRA qui conditionne largement la réussite des actions ultérieures en instaurant un climat de confiance. »

La mission d'accueil est remplie à travers différents canaux et modalités. Une attention toute particulière lui est portée car il est de première importance que les personnes accueillies puissent se sentir en confiance.

Afin que les procédures soient clairement lisibles pour l'ensemble des Usagers, un livret d'accueil est mis en ligne sur le site internet et à disposition dans les locaux des différentes unités. Il comporte les informations relatives :

- ✓ Au dispositif CRA Bretagne (présentation des unités et composition des équipes)
- ✓ Aux missions des CRA
- ✓ Aux actions auprès des personnes concernées et de leurs aidants,
- ✓ Aux actions auprès des professionnels de tout secteur (spécialisé, sanitaire, milieu ordinaire),
- ✓ Aux engagements du CRA (respect de la confidentialité et démarche d'amélioration continue de la qualité).

A ce document sont associées d'autres références :

- ✓ La Charte des Droits et Libertés de la personne accueillie,
- ✓ La Charte de la personne hospitalisée,
- ✓ Le règlement de fonctionnement de l'UAC.

De plus, lorsqu'un rendez-vous est fixé, les modalités d'accueil sont explicitées avant même l'arrivée des Usagers au sein des locaux des différentes unités (assurant une meilleure prévisibilité pour les personnes avec autisme ou TED et permettant de diminuer l'angoisse possiblement générée par ces rendez-vous). Ainsi, un courrier est préalablement envoyé indiquant l'heure et le lieu de rendez-vous (plan d'accès du site, photos des locaux), le nom du ou des professionnel(s) avec leur photo ainsi qu'un descriptif de leur fonction et de leur rôle précis. Le déroulement de la rencontre sera également indiqué.

1. L'accueil au sein des Unités d'Evaluation Diagnostiques

Sur l'ensemble des sites, la mutualisation des locaux avec d'autres services permet de porter une attention particulière par l'ensemble des professionnels aux parents lors des temps d'attente et notamment lorsque les évaluations auprès de leur enfant sont en cours de réalisation.

a) Site de Vannes

Cette unité est basée dans les locaux du CPEA de Menimur. L'accueil physique est réalisé par la secrétaire de l'UEDE de 9h à 17h le lundi, mardi et vendredi.

L'accueil téléphonique est possible tous les jours de la semaine sur les créneaux d'ouverture du CPEA ; les personnes sont alors invitées à reprendre contact sur les jours de présence de la secrétaire de l'UEDE.

Un espace d'attente est prévu pour les familles lors de la réalisation des évaluations.

b) Site de Rennes

Cette unité est située au sein des locaux de l'Espace Autisme, 11 Rue André et Yvonne Meynier, immeuble Le Ponthus, quartier Beauregard, à Rennes. L'Espace Autisme regroupe l'unité d'évaluation diagnostique du CRA et le Dispositif régional d'Annonce des Troubles du Spectre Autistique (DADTSA). Il est situé en contiguïté du SESSAD TED « mille sabords » .

L'accueil physique est assuré par la secrétaire de l'unité. Les horaires d'ouverture du secrétariat sont les suivants :

- ✓ De 8h30-12h le mercredi ;
- ✓ De 8h30-17h30 le jeudi ;
- ✓ De 8h30-16h le vendredi.

L'accueil téléphonique est possible tous les jours de la semaine . Pour les demandes de bilan, il est conseillé d'appeler sur les horaires d'ouverture ci-dessus . En période de fermeture, un répondeur permet de recueillir les messages.

Un espace d'attente est prévu pour les familles lors des évaluations auprès de leur enfant. Pour les enfants les plus jeunes, les parents restent présents lors des évaluations.

c) Site de Brest-Guipavas

Cette unité est située au 125 Rue Jean Monnet à Guipavas et partage, avec les services présents sur ce site, l'ensemble des prestations proposées par l'UAC en termes d'accueil physique et téléphonique, décrites ci-dessous.

2. L'accueil au sein de l'Unité d'appui et de coordination régionale


Cette unité est située au sein des locaux de Guipavas, Rue Jean Monnet. L'accueil physique et téléphonique sont assurés par le secrétariat et la documentaliste; les horaires d'ouverture sont les suivants :

- ✓ De 9h à 17h le lundi, mercredi et vendredi ;


- ✓ De 10h à 18h30 le mardi et le jeudi ;
- ✓ De 9h à 12h le samedi.

En dehors de ces créneaux, un répondeur permet de recueillir les messages. Le samedi, les Usagers peuvent également être reçus par les autres professionnels de l'UAC sur rendez-vous.

L'espace dédié au CRA comprend :

 **Le Centre de Documentation** positionné au rez-de-chaussée du bâtiment avec un accès indépendant de l'entrée principale. Il dispose d'une salle de lecture aménagée de tables séparées de cloustras acoustiques, d'un point d'accès à internet, d'une photocopieuse. Il est fermé au public le lundi.

Un espace situé dans le Centre de Documentation pourra être dédié aux associations désireuses de proposer des temps de permanence sur le site de l'UAC. L'organisation de ces permanences sera programmée sur une année et fera l'objet d'un conventionnement entre l'UAC et l'association bénéficiaire.

 **Un espace d'attente**, situé à l'étage du bâtiment, permet d'accueillir les visiteurs avant leur rendez-vous. Il dispose de fauteuils, d'un coin jeux, et de diverses commodités¹.

À terme, un salon des familles, à proximité du centre documentation, sera mise à disposition des Usagers, comportant tables et chaises, four à micro-ondes, réfrigérateur, cafetière, bouilloire (...). Des jeux pour enfants seront également mis à disposition.

Les bureaux situés à l'étage (accessible par un ascenseur), accueillent l'équipe de l'UAC ainsi que l'équipe de l'UEDE 22-29 et l'UEDA R.

Les sanitaires sont équipés de tables à langer.

Concernant la **signalétique** des locaux, les portes des bureaux des professionnels comportent la photo dudit professionnel avec son nom et sa fonction, le mot, ainsi qu'un pictogramme « bureau ». Les portes des autres pièces comportent la photo de l'action réalisée dans la pièce, le pictogramme correspondant à l'action ainsi que le nom de la salle.

3. La réception des demandes

Les demandes de diagnostic sont reçues par la secrétaire de l'UED concernée (cf. « Mission Appui à la réalisation de bilans et aux évaluations approfondis »). Chaque UED, après réception de l'ensemble des éléments nécessaires et étude de la demande, apportera une réponse quant aux délais.

Les autres demandes sont reçues par la secrétaire de l'UAC selon une procédure harmonisée sur l'ensemble du dispositif et sont inscrites dans un tableau de suivi. Elles sont ensuite

¹ Micro-ondes, bouilloire, cafetière, chaise-haute, assiettes, couverts (...) pour enfants, boissons.

systématiquement analysées en réunion hebdomadaire de l'UAC. Une évaluation régulière de ces situations permet également de s'assurer des réponses apportées ou en cours de traitement.

De plus, les personnes ayant formulé une demande seront informées des délais et démarches mises en œuvre pour y répondre.

Autant que faire se peut, l'UAC mobilise le réseau de proximité pour proposer une réponse à apporter aux personnes qui seraient dans l'attente d'une évaluation diagnostique.

Par ailleurs, les demandes qui arrivent directement sur les sites des UED sont transmises à l'UAC.

4. La réponse aux demandes de conseils

Concernant l'UAC, plusieurs modalités sont envisagées dans le but de soutenir les personnes concernées, familles et professionnels et ce afin de pouvoir s'adapter aux rythmes de chacun. Ainsi, seront organisés sur chaque département :

- ✓ Des temps de permanence de l'ensemble des professionnels ; il s'agira d'entretiens téléphoniques ou sur place sans rendez-vous. Ces permanences seront systématiquement annoncées par l'envoi de mails aux personnes inscrites dans le carnet d'adresses du dispositif CRA (inscription possible à partir du site internet) ainsi que sur le site internet.
- ✓ Un ajustement de ces permanences aura lieu après évaluation au terme de la première année de fonctionnement. L'identification des besoins sera ainsi plus précise et permettra de répondre au plus près de la demande.
- ✓ Des groupes de paroles dans le but d'aider à prévenir les situations de stress et d'épuisement à destination des personnes autistes et/ou TED, des parents, des fratries (définir la fréquence) ; différentes thématiques pourront être abordées en fonction des besoins repérés et/ou exprimés par les Usagers (scolarisation, inclusion, majorité, orientation, techniques éducatives...).
- ✓ Des soirées à thèmes/café rencontres seront organisés sous forme de conférences suivies d'échanges ou d'ateliers pratiques. Ces derniers pouvant être organisés en lien avec les associations de familles et/ou les unités d'évaluation diagnostiques et/ou le DADTSA.

Concernant les UED, cette mission est principalement assurée tout au long de la procédure diagnostique et notamment des temps de restitution des différentes évaluations réalisées.

5. La participation des usagers :

Au-delà de l'instance d'expression des usagers, chaque bénéficiaire pourra prendre part à l'amélioration continue de la qualité via différents outils :

- ✓ Les fiches de réclamations/ insatisfactions : permettant d'exprimer un dysfonctionnement, une réclamation ou insatisfaction en lien avec nos prestations ;
- ✓ Les questionnaires de satisfaction: permettant de recueillir les avis sur différentes missions proposées et notamment, les missions d'accueil et de conseil, de formation/sensibilisation, de documentation;

- ✓ Les fiches de suggestions : permettant d'apporter les suggestions et pistes d'amélioration concernant le fonctionnement du dispositif.

Ces documents seront disponibles en ligne sur le site internet du CRA Bretagne ainsi qu'au sein de chaque unité du CRA (UAC et UED). L'ensemble de ces documents fera l'objet d'une analyse systématique lors des réunions d'équipe pluridisciplinaire ainsi que lors des temps de travail relatifs à l'amélioration de la qualité.

B. Appui à la réalisation de bilans et aux évaluations approfondies

Circulaire du 8 mars 2005 : « La réalisation de bilans et d'évaluations approfondies constitue, depuis leur origine, une des missions principales des centres de ressource autisme. Elle permet en particulier de nourrir tant les relations avec les équipes médico-sociales et de santé, que des études et de recherches. Cependant, les CRA ne sauraient répondre à l'ensemble des besoins de la population : ils ne se substituent pas aux équipes ayant déjà développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation, qu'ils ont au contraire vocation à promouvoir et à soutenir.

Afin d'assurer cette mission, les CRA s'assurent du concours d'une ou plusieurs équipes ayant développé des compétences en matière d'évaluation des TED et des services des différentes disciplines également concernées (neuropédiatrie, génétique, imagerie...). Les CRA, de par leur compétence et expertise, constituent un lieu de recours à l'attention de l'ensemble des professionnels concernés par le diagnostic et l'évaluation des TED, notamment pour les équipes de psychiatrie et de pédiatrie.

Dans le cadre du CRA, ces équipes réalisent ou peuvent être associées à la réalisation de :

- l'expertise sur les cas complexes,
- la production, validation et évaluation des outils du diagnostic et des évaluations. Elles interviennent alors en liaison et dans le respect des prérogatives reconnues aux instances chargées de la validation des pratiques thérapeutiques et de leur diffusion,
- la participation aux actions de formation des professionnels au diagnostic et aux évaluations,
- la promotion de nouvelles équipes développant des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation qui puissent répondre, dans la proximité et de façon adaptée, aux besoins de la population.

Circulaire du 27 juillet 2010 : « L'ARS désigne, au niveau de chaque région, une ou plusieurs équipes hospitalières qui sont associées au CRA pour réaliser sa mission de diagnostic et d'évaluation complexes, de recherche et de formation. Cette désignation s'effectue en fonction des besoins de la population et du niveau de compétence des équipes. La contribution de ces équipes à la mission du CRA est obligatoirement formalisée par la voie de conventions prévoyant les modalités de la coopération des différents intervenants.

L'intervention de ces équipes hospitalières est mobilisée en vue de plusieurs objectifs :

- a) La réalisation par ces équipes de diagnostics et d'évaluation en matière d'autisme doit être réservée aux cas « complexes », ou sujets à discussion. Dans ce domaine, les équipes hospitalières associées aux CRA doivent être positionnées comme structures de « recours », intervenant en seconde intention. Le recentrage du rôle de ces équipes en matière de diagnostic complexe devra faire l'objet d'un suivi de la part des ARS, à partir des données du suivi annuel de l'activité des CRA.
- b) Les équipes associées aux CRA doivent, a contrario, prendre une place accrue en matière d'appui et de formation des équipes hospitalières ou médico-sociales (CAMSP et CMPP) susceptibles d'intervenir en première intention en matière de diagnostic, d'évaluation et de prise en charge de l'autisme.
- c) Les CRA et les équipes hospitalières qui leur sont associées doivent disposer d'une équipe hospitalière associée pour les adultes. Les professionnels disposeront d'ici fin 2010 de recommandations de la HAS sur la problématique du diagnostic chez l'adulte. Sur la base de ces travaux, les CRA devront accompagner la diffusion de ces recommandations en réalisant des informations et formations sur cette thématique auprès des équipes de psychiatrie adulte. En outre, les CRA devront développer leur rôle de recours pour poser des diagnostics d'autisme chez l'adulte, champ qu'ils ont actuellement peu investi. »

1. L'appui à la mise en œuvre du niveau 2

Le déploiement du niveau 2 est prévu dans le cadre des plans nationaux et régionaux. Le dispositif CRA (UAC et UED) contribuera, en lien avec l'ARS, à ce déploiement par

- ✓ un appui et un soutien aux équipes de niveau 2 (échanges de pratiques notamment) ;
- ✓ l'organisation et/ou la coordination d'actions de formation sur le diagnostic clinique de l'autisme.

2. La mise en œuvre du niveau 3

La notion de complexité inhérente au niveau 3 renvoie d'une part à la notion de diagnostic différentiel, d'autre part aux situations où des désaccords, voire des conflits sévères, existent dans l'environnement de la personne, concernant les modalités d'accompagnement, voire même la réalisation du bilan diagnostic.

Concernant la personne, sont actuellement retenues les situations suivantes pour définir ce niveau :

- ✓ handicaps associés : sensoriel, moteur, et autres troubles neurodéveloppementaux, déficiences intellectuelles sévères à profondes (...) ;
- ✓ maladies associées, en particulier épilepsie sévère ;
- ✓ l'absence de déficience intellectuelle, voire précocité, avec comorbidités psychiatriques et/ou troubles associés (troubles anxio-dépressifs, phobies sociales, phobies scolaires, THADA, troubles des conduites, tocs, tics, maladie de Gilles de la Tourette, trouble bipolaire...) ;
- ✓ le diagnostic différentiel avec la schizophrénie chez l'adolescent et l'adulte ;
- ✓ Un membre de la fratrie ou de la famille nucléaire (enfant ou adulte) avec diagnostic de TED et/ou de schizophrénie.

3. Réception et traitement des demandes diagnostiques

Les demandes de bilan seront reçues par les secrétariats des UED, selon une procédure harmonisée sur l'ensemble du dispositif.

Le demandeur doit être la personne ou son/ses représentant(s) légal(aux). Toutes les demandes doivent être à minima accompagnées d'un courrier rédigé par un médecin en capacité de suivre la personne au décours du bilan (généraliste, psychiatre/pédopsychiatre, pédiatre notamment).

Après recueil des premiers éléments par la secrétaire, un formulaire de renseignements, adapté à l'âge et la situation (enfants, adultes autonomes, adultes représentés) sera proposé au demandeur, soit par mail ou courrier, avec retour par courrier ; soit par téléphone ou sur le site, avec appui de la secrétaire

médicale. A ce formulaire sera jointe la liste des pièces qu'il est souhaitable de transmettre avant ou lors du démarrage du bilan.

Dès réception du formulaire, celui-ci est classé avec la fiche de demande initiale dans un classeur ad hoc. La confidentialité est assurée. La demande est étudiée par le médecin, appuyé par l'équipe de l'UED. Cette analyse permet de spécifier le niveau supposé de complexité (2 ou 3) avec objectif, à terme, d'adressage des demandes de niveau 2 vers les structures dédiées. L'étude des demandes doit également permettre de dégager d'éventuelles priorités. Enfin, cette étude permettra de repérer les situations nécessitant un rappel pour un conseil ou une proposition de contact avec un psychologue de l'UAC.

Le secrétariat des UED contacte le demandeur pour proposer un premier rendez-vous médical, permettant de préciser les bilans complémentaires nécessaires, qui seront ensuite programmés et suivis d'une consultation d'annonce du diagnostic, dans un délai souhaité de trois mois.

Un tableau harmonisé sera utilisé par les UED pour assurer le suivi des demandes et des bilans. Chaque UED renvoie son rapport d'activité à l'ARS mais avec copie à l'UAC permettant de réaliser une synthèse des rapports d'activités et de la présenter à l'ensemble du dispositif une fois par an.

Toutes les demandes feront l'objet d'un traitement statistique annuel.

4. Gestion de la liste d'attente :

La liste d'attente est définie en fonction de la date d'appel. Cependant, certaines demandes, de par leurs caractéristiques, feront l'objet d'une attention particulière, à savoir :

- ✓ Les enfants de moins de 4 ans ;
- ✓ Les situations où les enjeux de la démarche diagnostic s'inscrivent dans une temporalité contrainte
- ✓ Les situations familiales/environnementales particulières : isolement, absence ou rareté des interventions (...).

Les familles en attente de diagnostic pourront être reçues à leur demande par les professionnels de l'UAC dans le but d'obtenir un soutien ponctuel et des conseils en termes de démarches à réaliser, d'interventions préconisées (...). La priorité sera donnée aux personnes et aux familles ne bénéficiant d'aucun accompagnement et/ou aux personnes et familles en situation difficile.

L'expérience acquise par les UEDE leur a permis d'identifier un certain nombre de demandes de second avis pour le diagnostic. Dans ce type de situation, un relai est pris par l'UAC (et notamment par le psychologue) afin de renseigner et conseiller les familles ainsi que de vérifier la pertinence d'une réévaluation diagnostique.

5. Les liens avec les autres services spécialisés

Ces services constituent d'autres « portes d'entrées » pour les enfants au développement troublé : pédiatrie et neuro-pédiatrie, génétique, imagerie (...). Ils accueillent les enfants pour des évaluations au décours du diagnostic.

Des contacts existent déjà entre les UED et les plateaux techniques, ils vont être repris, structurés et coordonnés avec des objectifs de parcours facilités et de recherche. Ces liens pourront prendre différentes formes dont la participation à certaines séances de staffs.

D'autre part, des contacts vont être établis et structurés avec les autres centres régionaux de ressources ou d'excellence concernant les enfants avec des troubles du développement, en particulier les Centres de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) de Brest et de Rennes, le Centre de Référence des Maladies rares « anomalies du développement embryonnaire et syndromes malformatifs » du Grand Ouest (...) afin de développer un partenariat avec des objectifs cliniques, tels que la facilitation et l'amélioration du parcours des Usagers entre ces différents centres dans les situations de diagnostic différentiel compliqué, des objectifs de recherche (...).

6. La coordination des différentes unités du dispositif

L'UAC, et en particulier le médecin, fournit un appui aux UED dans les situations complexes de diagnostic de niveau 3. Cet appui pourra prendre différentes formes, en particulier organisations et animations de rencontres physiques, de visio-conférences (...).

Les réclamations concernant les bilans diagnostiques seront réexaminées par l'UED concernée qui pourra solliciter, si besoin, les autres UED pour avis dans le cadre du dispositif.

C. Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles

Circulaire du 8 mars 2005 : « *Le dialogue mené avec les acteurs de terrain et les Usagers a permis de mesurer le décalage entre le volume de l'information disponible, notamment via Internet, et sa pertinence. A ce titre, les centres de ressources doivent jouer un rôle fondamental auprès des professionnels et des Usagers, qu'ils accueillent et guident. Ils mettent à leur disposition un service de documentation sur l'autisme et des conseils pour l'utilisation des informations disponibles. Au plan national, les solutions de mutualisation des informations et des documentations entre les centres de ressources, seront organisées.* »

1. La diffusion des informations actualisées

La diffusion des informations sera principalement assurée par le documentaliste en lien avec les autres membres des différentes unités (UAC/UED). Ces derniers assureront une veille sur l'avancée des connaissances et permettront de garantir l'adéquation des informations aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles. En cas de doute, ils se rapprocheront du Comité Scientifique et Technique.

Un règlement de fonctionnement du Centre de Documentation sera disponible sur site, ou sur le site internet. Il vise à définir notamment le cadre des consultations ou de prêt de matériel.

De nombreux supports seront mis à disposition au sein du Centre de Documentation :

- ✓ Ouvrages (scientifiques, témoignages de personnes avec TSA et de leurs familles...)
- ✓ Revues scientifiques et catalogue des périodiques,
- ✓ Brochures d'informations,
- ✓ Films et autres supports vidéos.

La composition de l'ensemble du fond documentaire sera mise en ligne ; en outre, des mises à jour régulières seront effectuées : les dernières acquisitions apparaîtront notamment dans la section « actualisations ».

Le documentaliste, en lien avec les autres membres du CRA, ainsi que le Comité Scientifique et Technique se chargera d'éditer et de diffuser sur le site diverses fiches techniques contenant par exemple un résumé des connaissances et théories validées, les diverses approches, les droits des personnes bénéficiaires (...).

Il effectuera également un inventaire des ressources disponibles localement (bibliothèques, universités, établissements, équipes associées) afin que l'ensemble des Usagers puisse connaître les points d'accès à la documentation.

Enfin, le documentaliste fournira un appui et des conseils aux Usagers du CRA dans leurs recherches documentaires. Il assurera également des temps de permanences sur les sites des UED (fréquence à définir) ; sur chaque MDPH (sous réserve de leur accord).

2. L'animation du site internet

Le site internet du dispositif CRA Bretagne sera régulièrement mis à jour par les membres du dispositif et comportera les éléments suivants:

- ✚ L'autisme : comportant une présentation clinique de l'autisme, bibliographie de découverte et liens vers des sites spécialisés dans l'autisme;
- ✚ Le dispositif CRA Bretagne : qui comportera une présentation des missions des CRA, une description précise de chaque unité du dispositif du CRA Bretagne, du fonctionnement institutionnel (projet de fonctionnement, rapports d'activité...), de la démarche d'amélioration continue de la qualité.
- ✚ Accueil et conseils : précisant les modalités d'organisation du service (horaire d'ouverture...), les fiches de réclamations, les questionnaires de satisfaction (...), des éléments relatifs aux droits des personnes (lois, décrets, informations sur les démarches administratives, coordonnées de la MDPH...).
- ✚ Diagnostic et évaluation : indiquant les différents niveaux pour le diagnostic et les outils et procédures, les démarches à réaliser pour obtenir un diagnostic, définissant l'évaluation fonctionnelle et ses outils, et, à terme, présentant les autres acteurs du diagnostic sur le territoire.
- ✚ Centre de documentation : comportant une présentation du fonctionnement (horaires d'ouverture, règlement de fonctionnement...), le lien vers le catalogue, les nouvelles acquisitions, les bibliographies et autres liens internet, les vidéos (...).
- ✚ Formation, Sensibilisation, Recherche : présentant l'actualité de la recherche en Bretagne, en France et à l'étranger, les équipes de recherches bretonnes (coordonnées, thématiques de recherches...), les dates et contenus des colloques, actions de sensibilisation et de formation organisés en Bretagne et au-delà (...).
- ✚ Réseau : indiquant la liste des associations de familles, les établissements et services ayant une mission d'appui, les groupes de travail² par thématiques et par profession (avec compte rendus des réunions de chaque groupe), la liste des autres centres de ressources/experts en Bretagne ou dans le reste de la France.
- ✚ Boîte à idées : contenant des photos d'aménagements et/ou de supports construits par divers acteurs (professionnels, entourage familial), diverses idées d'accompagnement, classés par thématique (apprentissage scolaires, vie quotidienne, loisirs, habiletés sociales, communication, structuration de l'espace, du temps, structuration du poste de travail...).

² Coordonnés par le CRA.

3. L'accès aux tests et au matériel pédagogique.

Le Centre de Documentation constituera une testothèque permettant aux professionnels qui en ont un usage ponctuel de réaliser des évaluations spécifiques. Ces tests permettront également de servir de supports lors de certaines formations dispensées par les membres du CRA afin d'en réaliser une présentation très concrète.

Une procédure sera mise en œuvre afin de permettre la non perte d'objet ou de dégradation du matériel avant et après chaque emprunt.

Un espace dédié à la présentation du matériel sera également mis en place ; cet espace permettra de présenter divers supports à titre d'exemples (séquentiels de tâches, emplois du temps, aménagements spécifiques de l'environnement pour la réalisation d'une tâche...). Il comportera également la présentation d'outils numériques tels que les tablettes par exemple, et de présenter ainsi de nombreux logiciels adaptés aux personnes avec autisme et autres TED.

D. Formation et conseil auprès des professionnels

Circulaire du 8 mars 2005 : « Les centres de ressources ont pour mission de promouvoir le développement des compétences de tous les professionnels œuvrant au diagnostic, aux soins, à l'éducation ou à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement. A ce titre, les CRA travaillent en liaison avec les professionnels intervenant auprès de la personne et de sa famille et organisent des formations, rencontres, groupes de réflexion, journées techniques. Ils sont en relation, notamment, avec l'Université et les instituts de formation en travail social.

Ils apportent leur conseil aux services de l'Etat ou du département, ainsi qu'aux personnels des futures maisons départementales des personnes handicapées et des équipes techniques des commissions d'orientation.

1. Le conseil auprès des professionnels

Les unités du dispositif CRA, coordonnées par l'UAC, proposent l'animation de groupes de travail par métier et/ou par thématique ainsi que des conseils ponctuels aux professionnels lors des temps de permanence, par téléphone, ou sur rendez-vous.

2. Les actions de formations/sensibilisation

L'UAC proposera différentes actions de sensibilisation et d'information auprès des établissements sanitaires et médico-sociaux, des professionnels du réseau d'alerte, des professionnels du secteur social ou d'insertion, du grand public (...).

Chaque fin d'année, l'UAC se servira des données d'archives de son agenda afin de réaliser une analyse de l'ensemble des actions proposées dans la région sur l'année antérieure. Cela permettra ainsi de disposer de données précises en termes de contenu, de nombre d'action de formation, sensibilisation, information réalisées par département ; il pourra alors cerner les manques et être force de proposition pour les actions futures à mener par les différents partenaires ou par le CRA lui-même.

L'implication du CRA Bretagne pour le niveau 1 consistera à mener des actions de sensibilisation et d'information auprès des professionnels positionnés en première ligne par le 3^{ème} plan autisme.

Ces actions permettront :

- ✓ De décrire les principaux signes cliniques de l'autisme et des TED
- ✓ De diffuser les outils de dépistage
- ✓ De dispenser une information claire sur le réseau de diagnostic simple (niveau 2) mis en place sur le plan régional (identification des structures et modalités de contact)

Des plaquettes d'informations sur les signes d'alerte seront également régulièrement diffusées à tous les acteurs de ce niveau.

La formation d'aide aux aidants sera coordonnée et animée par l'UAC en lien avec les UED et les associations de familles (dans le cadre de l'obtention de crédits supplémentaires via les appels à projets de la CNSA et de l'ANCRA).

Des temps de sensibilisation intégrant des mises à jour des connaissances scientifiques seront également proposés aux équipes de l'ARS, des Conseils Départementaux, des MDPH, de l'éducation nationale...

Différentes prestations pourront être proposées aux usagers qui en font la demande, à savoir :

- ✓ Des actions d'informations réalisées sur une demi-journée à titre gracieux ;
- ✓ Des actions de sensibilisation réalisées sur une journée à titre gracieux ;
- ✓ Des actions formations payantes d'une durée supérieure à la journée seront renvoyées vers d'autres organismes extérieurs ou réalisées en lien avec l'organisme de formation des Genêts d'Or en fonction de la thématique.

Ces actions seront créées en lien étroit avec le demandeur afin de répondre au mieux aux besoins, notamment à travers l'envoi de questionnaires.

3. Promotion et diffusion des pratiques des établissements et services ayant développé une compétence particulière

La coordination du réseau régional par le CRA permettra l'identification de bonnes pratiques qu'il diffusera.

A titre d'exemple, le DADTSA créé fin 2011 à Rennes, est aujourd'hui pérennisé pour la région Bretagne (déploiement d'un dispositif d'annonce par région).

Ses missions concernent les modalités de l'annonce et son suivi à court, moyen terme, en attendant les relais adéquats.

Le DADTSA de Rennes travaille depuis son ouverture en étroite collaboration avec l'UEDE de Rennes. Il a beaucoup travaillé sur l'accompagnement des personnes et des parents et proches, dans la suite de l'annonce. Il a développé des interventions en groupes de parents, qui ont permis d'obtenir l'autorisation de l'ARS pour un programme d'ETP (éducation thérapeutique du patient). Ce programme a d'ailleurs servi de trame au programme d'aide aux aidants déployé en Bretagne en 2014.

E. Animation du réseau

Circulaire du 8 mars 2005 : « Les missions ci-dessus énoncées donnent aux centres de ressources un rôle particulier au sein de l'ensemble des institutions et à l'égard des professionnels, notamment par le biais des actions d'information, de formation ou de recherche. Dans le cadre des orientations et des stratégies définies au sein des instances régionales de concertation, ils favorisent et contribuent à l'émergence de partenariats et l'organisation d'un réseau. Ils participent à son animation. »

L'animation de réseau a pour objectif principal l'amélioration des interventions auprès des personnes concernées. Pour ce faire, deux buts essentiels doivent être visés :

- ✓ Faciliter l'accès aux services de droits commun ou à toute offre du territoire permettant un meilleur accompagnement des personnes concernées, de leurs familles ou de leurs représentants légaux ;
- ✓ Soutenir et étayer les pratiques des professionnels dans leur accompagnement des personnes présentant un Trouble Envahissant du Développement.

Ainsi, cette animation de réseau permet, dans un cadre de concertation, de réunir tous les acteurs concernés par l'autisme, afin de faire émerger des solutions adaptées à l'accompagnement des personnes avec Trouble Envahissant du Développement.

Cette mission du CRA permet un repérage de l'accessibilité de l'offre, de favoriser la continuité du service, mais également d'améliorer la qualité des axes de travail repérés par tous. Il s'agit ainsi de permettre de favoriser une meilleure coordination des réseaux entre eux, ainsi qu'une collaboration efficiente des acteurs et une appropriation des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.

1. L'identification du réseau régional

Tout comme il est important que le CRA soit connu des acteurs régionaux, il est indispensable de les repérer (associations de personnes concernées, de famille ou représentants légaux, établissements et services du sanitaire, du social et du médico-social, des structures dans le domaine de l'emploi, de l'éducation Nationales, de la formation, de l'ingénierie....). Cette première étape de connaissance de l'environnement, permet ensuite de repérer les différentes offres disponibles sur un territoire (soins somatiques et psychiatriques, formations, différentes modalités d'accompagnement et d'interventions...).

Afin de rendre lisible l'offre, une base de donnée locale, régionale ou nationale est créée. Elle permet de répondre au mieux à une évaluation multidimensionnelle de l'environnement et, de fait, à l'animation de réseaux. En effet, une connaissance réciproque des acteurs est nécessaire pour travailler ensemble et répondre aux besoins de la population.

Tous les professionnels de l'UAC participent à l'identification des réseaux et acteurs du territoire. C'est particulièrement vrai pour les psychologues basés dans chaque département. Il leur revient d'édifier une cartographie des données recueillies.

L'UAC pourra être appuyée dans cet axe de travail par les UED ayant acquis une expérience solide des ressources sur leur territoire.

2. L'animation du réseau régional

Dans le cadre de conventions avec les acteurs régionaux, l'Unité d'Appui et de Coordination Régionale, a pour objectifs :

- ✓ Le soutien et l'appui à la mise en œuvre des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles Professionnelles ;
- ✓ La coordination d'un réseau ;
- ✓ La concertation entre réseaux ou entre plusieurs acteurs d'un territoire ;
- ✓ La création de groupes de travail sur une thématique donnée, issue du recueil des attentes des acteurs régionaux;
- ✓ La création de groupes de travail permanents dans le cadre de la coordination des missions d'appui (SESSAD, Equipes mobiles...);
- ✓ L'élaboration d'outils ou de supports favorisant la mise en œuvre des réseaux et leur pérenisation ;
- ✓ L'organisation des journées régionales ou départementales d'échanges de pratiques par thématique ciblée, par corps de métier, ou par type de structures (exemples : journées des SESSAD Autisme...)
- ✓ L'organisation des temps d'échanges entre les différentes unités du dispositif (réunions générales ; journées de travail pour préparer le plan d'action de l'année suivante (...)) ;

Ces actions favorisent :

- ✓ La contractualisation entre les acteurs ;
- ✓ Le renforcement de leur savoirs-faire ;
- ✓ La valorisation de leurs actions ;
- ✓ Leur complémentarité ;
- ✓ La mise en œuvre de formations inter professionnelles et inter associations.

Le psychologue de l'UAC exerce cette responsabilité d'animation du réseau départemental. Chaque intervention fait suite à une demande d'accompagnement ou de soutien effectuée auprès de l'UAC. Une rencontre avec les acteurs concernés est un préalable, ainsi que la définition précise de la demande.

L'animation du réseau régional est assuré par le directeur et le médecin coordinateur de l'UAC dans la même dynamique d'intervention.

Par ailleurs, dans le cadre de cette mission, l'UAC peut relayer l'émergence de questionnements, de solutions à des problématique posées, de pratiques innovantes sur le territoire local, départemental ou régional, de développer un réseau ou d'en créer à un ensemble d'acteurs.

3. Les liens avec les établissements et services médico-sociaux ayant une mission d'appui

Le plan régional prévoit la mise en œuvre de missions d'appui exercées par les établissements et services spécialisés enfants et adultes à l'attention des établissements et services non spécialisés.

Ainsi, ces services délivrent, en lien avec le CRA, des conseils techniques pour la mise en œuvre des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles et relatifs :

- ✓ Au soutien à la réalisation des évaluations fonctionnelles (les services non spécialisés doivent à terme pouvoir réaliser eux-mêmes les évaluations) ;
- ✓ Au soutien à la réalisation des Projet Individualisé ;
- ✓ À la création et la mise en place d'outils et supports spécifiques ;
- ✓ (...)

Le numéro unique du CRA permet de recueillir l'ensemble des demandes et de coordonner les actions dans les quatre départements bretons.

Les liens entre le CRA et ces établissements et services spécialisés sont organisés par des conventions partenariales.

F. Recherches et études

Circulaire du 8 mars 2005 : « Les centres de ressources recueillent, du fait de leur mission, un considérable matériel de recherche. De ce fait, et aussi en raison de leurs liens avec les services hospitaliers, l'Université, l'INSERM, et l'ensemble des professionnels et institutions accueillant ou accompagnant des personnes autistes, ils constituent un acteur essentiel de la recherche sur l'autisme et les troubles envahissants du développement.

Des recherches doivent également être favorisées pour contribuer à enrichir les pratiques à visée pédagogique et éducative associant le CNEFEI de Suresnes et des universités. »

Dans le cadre de ses missions, les UED et l'UAC identifient les acteurs régionaux de la recherche et s'inscrivent le cas échéant dans des programmes de recherche. La centralisation des demandes et l'harmonisation des outils de recueil pourront être mis à disposition des équipes de recherche dans le cadre de protocoles.

Le dispositif CRA pourra également intégrer des programmes de recherche nationaux (exemple de la cohorte ELENA).

Le Comité Scientifique et Technique traitera les demandes de participation à des études et recherches en veillant à l'adéquation de celles-ci avec les recommandations de bonnes pratiques. Il donnera un avis sur chaque demande.

III. Gouvernance du dispositif

A. Instance d'expression des usagers :

Au moment de la formalisation de ce projet, le décret relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme n'est pas encore publié. Nous avons néanmoins décidé de la création d'une instance d'expression des usagers dont l'organisation et le fonctionnement s'inspire du projet de décret. Néanmoins, les éléments ci-dessous pourront être revus en fonction de la parution du décret.

Ainsi, l'instance d'expression des usagers donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant l'activité et le fonctionnement du centre de ressources autisme, la qualité des prestations qu'il met en œuvre au regard de ses missions et l'amélioration de leur mise en œuvre.

L'instance est consultée sur :

- ✓ Le choix des équipes pluridisciplinaires ;
- ✓ L'élaboration et la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement du Centre Ressources Autisme ;
- ✓ La mise en œuvre par le centre de ressources des enquêtes de satisfaction ;
- ✓ Le rapport d'activité du centre de ressources.

La décision instituant l'instance d'expression des usagers du Centre Ressources Autisme fixera le nombre de membres des deux collèges. Elle est adoptée par l'organisme gestionnaire de l'UAC du dispositif CRA.

L'instance d'expression des usagers comporte deux collèges composés comme suit :

- ✓ Un collège, composé d'au moins huit représentants des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux. Le nombre des membres de ce collège doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil. Les membres de ce collège sont issus du CTRA, ceci afin de garantir du lien entre les différentes instances. Le projet de décret envisage que les membres de ce collège soient nommés par le directeur général de l'ARS.
- ✓ Un collège composé d'au moins cinq représentants des professionnels représentant les domaines suivants : le diagnostic des personnes avec autisme ou un autre trouble envahissant du développement, la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux, le secteur de la petite enfance, de l'éducation nationale, de la formation ou de la recherche. Les membres de ce collège seront nommés par le Comité de Suivi et de Coordination suite à un appel à candidatures.
- ✓ Un représentant du personnel du centre de ressources et un représentant de l'organisme gestionnaire de l'UAC.

Les représentants des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux ne peuvent siéger dans les deux collèges.

Le directeur de l'UAC ou son représentant siège au conseil avec voix consultative.

Des membres suppléants sont désignés dans les mêmes conditions que les membres titulaires du conseil d'orientation stratégique.

Les membres de l'instance d'expression des usagers sont désignés pour une durée de trois ans renouvelable.

Le président du conseil et son vice-président sont élus pour un mandat de trois ans renouvelable une fois au scrutin secret à la majorité des suffrages exprimés des membres présents des deux collèges. Le président est élu parmi les membres du premier collège. Le vice-président est élu parmi les membres du deuxième collège.

Lorsqu'un membre cesse sa fonction en cours de mandat il est remplacé par son suppléant. Il est ensuite procédé à la désignation d'un autre suppléant pour la durée restante du mandat.

L'instance est réunie au moins trois fois par an sur convocation de son président qui fixe l'ordre du jour des séances en tenant compte des demandes exprimées respectivement à la majorité des membres des deux collèges. Celui-ci est accompagné des informations nécessaires. La réunion du conseil est de plein droit à la demande de la majorité des membres de chaque collège précité. L'ordre du jour des séances est communiqué au moins huit jours avant la tenue du conseil.

Les avis ou les propositions du conseil sont rendus à la majorité des voix des membres. Ils ne sont valablement émis que si le nombre des représentants des personnes avec autisme et un autre trouble envahissant du développement ou de leur famille présents à la séance est supérieur à la moitié de la totalité des membres présents. Dans le cas contraire, l'examen de la question est inscrit à une séance ultérieure. Si lors de cette séance, ce nombre n'est pas atteint, l'avis est pris à la majorité des membres présents.

L'instance peut appeler toute personne à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.

Le projet de relevé de conclusions de chaque séance est transmis pour avis, au plus tard un mois après la séance, aux membres du conseil. Il est ensuite transmis en même temps que l'ordre du jour de la réunion suivante, en vue de son adoption par le conseil. Il est ensuite envoyé aux instances compétentes des partenaires du dispositif CRA.

B. Comité de Suivi et de Coordination

Ce comité sera constitué en fonction de l'organisation du dispositif:

- **Pour l'UAC :**
 - ✓ Un représentant de l'organisme gestionnaire
 - ✓ Le directeur
 - ✓ Le médecin coordonnateur

- **Pour les UEDE :**
 - ✓ Deux représentants de l'UEDE par site
- **Pour l'UEDA :**
 - ✓ Deux représentants de l'UEDA
- **Pour le collège des usagers :**
 - ✓ deux représentants des personnes concernées ou de leurs familles ou représentants légaux nommés par l'instance d'expression des usagers.
 - ✓ un représentant des établissements et services sanitaires et/ou médicaux-sociaux nommé par l'instance d'expression des usagers.
- **Personnes invitées en fonction des besoins:**
 - ✓ Personnes concernées
 - ✓ Chargés de mission (présentes systématiquement en 2016 et 2017)
 - ✓ MDPH
 - ✓ Conseils départementaux
 - ✓ Education Nationale
 - ✓ Organismes de formation, de recherche
 - ✓ (...).

En fonction de l'évolution structurelle du dispositif, cette composition pourra être amenée à évoluer.

Ce comité est notamment chargé, en fonction des besoins identifiés en lien avec l'ARS et les Usagers du dispositif CRA, d'élaborer et de suivre le plan d'actions annuel (priorisation des missions, détermination des échéances) qui est présenté pour avis l'instance d'expression des usagers. Il se réunit a minima 3 fois par an. Lors de la première année de fonctionnement, il se réunira tous les deux mois.

La mise en œuvre opérationnelle du plan d'actions sera coordonnée par le directeur appuyé par le médecin coordonnateur de l'UAC.

D'autre part, le dispositif CRA entretient des liens étroits avec le Groupement National des CRA (GNCRA), l'ARS, les Conseils départementaux, les MDPH ainsi que le CREAI et l'Education Nationale. Lors des comités de suivi et de coordination, l'interlocuteur de ces acteurs sera défini en fonction de la pertinence des actions à mener.

Les liens évoqués ci-après peuvent engager de multiples actions et sont de ce fait non exhaustives. Elles sont déclinées comme suit :

1. Les liens avec l'ARS

- ✓ Une proposition du plan d'actions annuel (mise en lien avec le plan régional) et réflexion permanente autour de l'organisation du dispositif ;

- ✓ La communication des informations concernant les échanges et temps de travail auprès du GNCRA, les différentes actions et/ou initiatives nationales/internationales ;
- ✓ Une identification des besoins en termes de diagnostic et d'accompagnement
- ✓ Une présentation annuelle du rapport d'activités ;
- ✓ L'animation de groupes de travail et d'étude
- ✓ liens avec les conférences de territoire de santé lorsqu'elles abordent la problématique des TSA

2. Les liens avec les conseils départementaux

Ils s'opèreront dans le cadre du comité de suivi du plan régional mais également au travers de réunions départementales si nécessaire.

3. Les liens avec les MDPH

Ils seront travaillés dans le cadre d'une réunion annuelle entre le dispositif CRA et les MDPH.

4. Le CRA et le CREAI

Ils pourront collaborer dans le cadre d'études conjointes ou encore de coorganisation de journées d'études, de colloques, de formations...

- ✓ Réalisation conjointe d'études
- ✓ Co-organisation de journées d'études, colloques, formations (...)

5. Les liens avec le GNCRA

L'UAC adhèrera au GNCRA qui a pour objet :

- ✓ « 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, dans le respect de leurs spécificités régionales ;
- ✓ D'organiser et gérer les actions en commun au bénéfice de l'ensemble des CRA et les actions qui leur sont confiées collectivement, notamment par les pouvoirs publics dans le cadre de commandes de dimension nationale ;
- ✓ De représenter l'ensemble des CRA dans les dialogues avec les pouvoirs publics et les organismes au niveau national. »³

³ Extrait des statuts du GCSMS GNCRA

C. Comité Scientifique et Technique

Le Comité Scientifique et Technique est chargé d'appuyer les missions du CRA Bretagne.

Ses missions du Comité Scientifique et Technique s'articuleront autour des domaines de la recherche, de la formation ainsi que la mise en œuvre des activités de soin, d'éducation et de participation sociale. Il s'agit d'un lieu d'échange et de débat permettant d'éclairer le CRA et l'ensemble des bénéficiaires sur les questions qui peuvent se poser en matière d'autisme. D'autre part, il constitue l'instance permettant de créer un lien entre le monde universitaire et le terrain.

Ce comité est constitué de personnes compétentes dans les domaines de l'autisme (recherche clinique ou fondamentale, mise en œuvre des activités de soins ou de remédiation, la pédagogie, l'éducation spéciale, la formation des professionnels...):

- **Membres de droits :**

- ✓ Le directeur de l'UAC
- ✓ Le médecin de l'UAC
- ✓ Un membre de chaque UED et un suppléant
- ✓ Le chargé de mission autisme des Genêts d'Or

- **Membres nommés :**

- ✓ Un coordonnateur universitaire
- ✓ Une personne reconnue dans le domaine de l'autisme et de la recherche
- ✓ Un juriste (membre expert sollicité en fonction des besoins)
- ✓ Un représentant des personnes concernées ou de leurs familles ou représentants légaux (issu du COS)

Ces membres seront désignés par le comité de suivi et de coordination du CRA pour une durée de trois ans renouvelable une fois. Ils se réuniront au moins trois fois par an à l'initiative du coordinateur.

1. Le domaine de la recherche

- ✓ Il pourra diffuser et mettre en forme les demandes de recherches émanant du terrain. A ce titre, le CRA sera un acteur du développement de la recherche sur l'autisme et les TED.
- ✓ Il permettra le développement des relations de partenariat avec les organismes de recherche régionaux, nationaux et internationaux (université, INSERM, CNRS. Le comité ciblera pour le CRA les équipes de recherche régionales afin de développer des partenariats régionaux pour la recherche sur l'autisme.
- ✓ Il aidera le CRA à constituer des bases de données permettant des études de cohorte.
- ✓ Il réalisera une veille scientifique (animation de l'onglet recherche du site du CRA)

2. Le domaine de la formation

- ✓ Il pourra favoriser la formation des professionnels en identifiant les besoins (remontés par les établissements et les familles) et en diffusant les formations existantes au niveau régional et national. À ce niveau, il donnera son avis sur les formations et colloques proposées en Bretagne afin de participer à la mise en œuvre des actions définies dans le cadre des orientations et des stratégies régionales. Le comité pourra proposer au CRA des journées d'études avec des chercheurs régionaux, nationaux et internationaux.
- ✓ Il pourra être une force de proposition pour l'organisation de journées d'études,
- ✓ Il validera les fiches techniques liées à l'état des connaissances scientifiques avant leur diffusion,
- ✓ Il validera les guides pratiques autres que les RBPP (ex : guides scolarisation,...) avant leur mise en ligne.

Toutes ces demandes seront reçues via le numéro unique.

3. La mise en œuvre des activités de soin, d'éducation et de participation sociale pour les personnes avec un TSA

- ✓ Il pourra donner un avis consultatif et/ou être force de proposition pour l'achat de matériel psychopédagogique et éducatif, de tests pour la testothèque et le Centre de Documentation du CRA.
- ✓ Il pourra participer à la réflexion autour de l'évolution et de la diffusion des outils d'évaluation et d'accompagnement dans les établissements
- ✓ Il participera à la réflexion autour des moyens à développer (recherche, formation) pour faciliter la mise en œuvre des actions définies dans le cadre des orientations et des stratégies régionales.

IV. La démarche d'amélioration de la qualité

Le CRA veillera à une équité dans l'accès et la qualité des prestations proposées pour l'ensemble des bénéficiaires de la région. Il se basera sur l'outil ANCAGE pour l'amélioration continue de la qualité.

Dans un souci de transparence et de clarté vis-à-vis des bénéficiaires, l'ensemble des procédures sera disponible en ligne.

Le guide ANCAGE est axé sur la participation de tous les acteurs et Usagers du CRA à l'amélioration continue de la démarche qualité au sein de la structure. Pour ce faire, le CRA requiert l'appui de la qualitiennne du GNCRA (référente nationale pour les CRA) et sera en étroite collaboration avec le directeur de l'UAC.

Dans la méthode, cet l'outil se base sur l'autodiagnostic afin de mesurer, de façon collective, les actions menées dans le CRA. Divers groupes de travail sont ainsi menés afin d'aboutir à une cotation des missions du CRA.

Dans un deuxième temps, le directeur de l'UAC définit le plan d'action à mettre en œuvre. Ce plan d'action est ensuite relayé par un animateur qui met en œuvre les améliorations découlant du plan d'action.

Ce professionnel, également appelé référent qualité, sera formé à la démarche qualité, sensibilisera à son tour l'ensemble de ses collègues aux outils et à la démarche d'amélioration de la qualité.

Par ailleurs, des évaluations régulières de l'ensemble du dispositif seront réalisées à travers :

- ✓ D'enquêtes de satisfaction auprès de l'ensemble des bénéficiaires (personnes autistes, familles, partenaires);
- ✓ Des fiches de réclamation disponibles en ligne et dans les locaux de chaque unité du CRA.

V. Objectifs d'amélioration

Les objectifs d'amélioration ci-dessous seront suivis par le Comité de Suivi et de Coordination du dispositif CRA. Il s'agit ainsi de s'inscrire dans un processus d'amélioration continue de la qualité des prestations des différentes unités.

Missions	Objectifs	Echéance
Accueil et conseil aux personnes et leurs familles	Un travail d'identification de l'ensemble des demandes (volumétrie des appels et contenu notamment) sera mené au cours du premier trimestre de fonctionnement de l'UAC afin d'améliorer et/ou de créer les outils de réponses adaptés. Cela permettra également de réaliser un état des lieux des demandes en termes de diagnostic afin d'identifier les besoins par département.	Mars 2016
	L'expérience des UEDE actuellement en fonctionnement leur a permis de cerner des besoins importants suite à l'annonce du diagnostic auprès : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Des fratries; ✓ Des grand-parents Il sera donc important d'imaginer des dispositifs spécifiques pour ces différents publics	Janvier 2017
	Par ailleurs, le site internet du dispositif mettra en ligne une présentation virtuelle des locaux. Les usagers (et notamment les personnes concernées) pourront ainsi visualiser les bureaux et autres salles à disposition avant leur arrivée et ainsi mieux se préparer aux temps de rencontres.	2 ^{ème} semestre 2016
	L'aménagement d'une salle spécifiquement dédiée aux familles sur le site de Guipavas leur permettra de s'y reposer lors des temps d'attente (évaluations auprès de leur enfant notamment), d'y prendre leurs repas grâce aux commodités qui leur seront mises à disposition.	2017
Appui à la réalisation de bilans et évaluations approfondies	Les listes d'attente pour la réalisation des bilans restent importantes. C'est notamment le cas sur Brest en lien avec la situation difficile de ces dernières années. Les unités du dispositif CRA vont réaliser un état des lieux en s'appuyant sur les moyens respectifs des UED et les temps estimés pour la réalisation d'un bilan ainsi que sur les rapports d'activités des années antérieures. Il s'agit, à terme, d'obtenir la réduction des délais d'attente pour la réalisation d'un bilan. Les divers échanges entre les différentes unités ont	Juin 2016

	<p>permis de mettre en évidence la nécessité de créer et recourir à des outils communs : Lister les outils nécessaires en lien avec le diagnostic :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Outil recueil de données lors de la réception des demandes (secrétariat) ✓ Outil de recueil de données lors de la primo consultation ✓ CR type de restitution ✓ les outils utilisés pour le diagnostic complexe (âge/ diagnostic différentiel...) <p>Réaliser un travail visant à l'harmonisation des pratiques, avec écriture d'un « chemin clinique ». Il intégrera l'annonce du diagnostic en concertation avec le DADTSA.⁴</p> <p>D'autre part, si le troisième plan évoque la distinction entre les niveaux 2 et 3 en termes de complexité, il n'est pas toujours aisé de définir les critères de différenciation. De ce fait, la centralisation des demandes permettra de réaliser une étude amenant à préciser et affiner ces critères par une vérification à posteriori de l'orientation initiale.</p> <p>Le médecin de l'UAC facilitera la mise en lien des UED avec les réseaux de neuropédiatrie et de génétique.</p>	<p>1^{er} semestre 2016</p> <p>Démarrage mars 2016</p> <p>Démarrage début 2016</p> <p>Deuxième semestre 2016</p>
Formation et conseils auprès des professionnels	L'UAC créera, en fonction des besoins identifiés et de l'offre existante, un catalogue de formations et de sensibilisations.	Fin 2016
Animation du réseau régional	Les psychologues de l'UAC auront notamment pour mission d'identifier et de formaliser les réseaux départementaux (libéraux, secteur médico-social, sanitaire, scolaire, insertion professionnelle...)	Juin 2016 : première diffusion Puis mises à jour régulières
	L'UAC créera un outil type de recueil d'information concernant les acteurs du réseau.	1 ^{er} semestre 2016

⁴ Dispositif d'Annonce du Diagnostic de TSA, descriptif évoqué en Annexe 1.

	Des rencontres régulières avec les SESSAD ayant une mission d'appui seront organisées afin de finaliser l'harmonisation des prestations proposées par ces services.	Novembre 2015
Recherches et études	Le dispositif prendra contact avec le CRA Languedoc-Roussillon, porteur du projet de la cohorte ELENA.	Juin 2016
Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles	L'UAC mettra en œuvre un site internet permettant la présentation et la diffusion de nombreuses informations autour de l'autisme et des TED, du diagnostic, des démarches administratives (...).	Mai 2016
	Une harmonisation du système de classification sur toutes les unités sera travaillée en lien avec la documentaliste	Juin 2016
	Un travail de réflexion sera mené quant à la possibilité de prêt à distance.	Second semestre 2016
Démarche qualité	Le Directeur de l'UAC, les chefs de pôles de chaque UED (ou leurs représentants), ainsi que les responsables qualité des partenaires du dispositif CRA se rencontreront pour envisager l'intégration d'ANCAGE dans leurs pratiques actuelles.	Juin 2016
	L'évaluation interne du dispositif CRA sera réalisée dans le cadre du guide ANCAGE	2019