

AUTISM

# Projet de service 2021-2025

 **CRA**  
Centre de Ressources Autisme  
CHAMPAGNE-ARDENNE





*Ce projet a été travaillé par l'ensemble de l'équipe du Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne. Un remerciement particulier est adressé à Valérie LAFAURIE et Karine MARTINDT pour leur implication particulière dans l'élaboration de ce document.*

*Il a été présenté et approuvé en Conseil d'Orientation Stratégique le 31 mai 2021.*

## Table des matières

<b>1. Petite histoire du CRA Champagne-Ardenne.....</b>	<b>5</b>
<b>2. Les missions et le cadre de référence du CRA .....</b>	<b>6</b>
2.1. Les missions réglementaires des CRA .....	6
2.2. Un cadre d’action national précise les attentes vis-à-vis des CRA.....	7
2.3. Au niveau régional, le PRS fixe des orientations complémentaires.....	8
2.4. L’ensemble des actions du CRA s’appuie sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).....	9
<b>3. Le CRA s’adresse à un public diversifié, en fonction de ses missions .....</b>	<b>10</b>
<b>4. L’organisation du CRA.....</b>	<b>10</b>
4.1. L’équipe du CRA .....	10
4.2. La gouvernance et les instances de coordination .....	11
4.2.1 <i>Le Comité de Direction</i> .....	11
4.2.2 <i>Le Conseil d’Orientation Stratégique</i> .....	11
4.2.3 <i>Le Comité technique</i> .....	11
4.2.4 <i>Les autres réunions</i> .....	12
4.3. La coopération régionale.....	12
4.3.1. <i>Le comité de coordination des CRA Grand Est</i> .....	12
4.3.2. <i>Le comité technique régional sur l’autisme (CTRA)</i> .....	12
4.4. La participation au réseau national : le GNCRA.....	12
<b>5. Le fonctionnement du CRA &amp; la mise en œuvre de ses missions .....</b>	<b>13</b>
5.1. Le processus diagnostique chez l’enfant, l’adolescent, l’adulte hors modalité EMAA .....	13
5.1.1. <i>L’enregistrement des demandes de diagnostic</i> .....	13
5.1.2. <i>Le suivi des demandes de diagnostic</i> .....	14
5.1.3. <i>L’analyse pluridisciplinaire</i> .....	14
5.1.4. <i>Le protocole de démarche diagnostique</i> .....	14
5.2. Le processus diagnostique/soutien aux équipes en situation complexe chez l’adulte en établissement : L’équipe mobile à destination des adultes avec autisme – EMAA –.....	17
5.2.1. <i>L’enregistrement de la demande</i> .....	18
5.2.2. <i>Le suivi de la demande</i> .....	19
5.2.3. <i>L’analyse pluridisciplinaire</i> .....	19
5.2.4. <i>Le protocole de démarche diagnostique/soutien aux équipes en situation complexe</i> ..	19
5.3. Les formations .....	21
5.4. Le centre de documentation, l’information et la sensibilisation .....	22
5.5. Les études & la recherche .....	23
5.6. L’animation du réseau territorial .....	24

<b>6. Les outils institutionnels</b> .....	24
6.1. Le livret d'accueil.....	24
6.2. Le document individuel de prise en charge (DIPC) .....	24
6.3. Le règlement de fonctionnement.....	25
6.4. La démarche qualité .....	25
6.5. Le dossier du patient .....	26
<b>7. Le réseau partenarial</b> .....	26
7.1. Le partenariat hospitalo-universitaire.....	26
7.2. Les plateformes de diagnostic et/ou de coordination ou d'orientation .....	26
7.3. Les équipes mobiles pour adultes avec TSA.....	27
<b>8. Les projets du CRA pour la période 2021-2025</b> .....	27
8.1. Réduire la liste d'attente pour un bilan ou diagnostic .....	27
8.2. Structurer et animer le réseau territorial sur le diagnostic de TSA.....	28
8.3. Renforcer l'activité de formation .....	29
8.4. Développer l'activité du Centre de documentation.....	29
8.5. Poursuivre et renforcer la démarche qualité .....	30

## 1. Petite histoire du CRA Champagne-Ardenne

En 1998, un Centre Ressources en matière d'Autisme (CREMA) a été créé à titre expérimental en Champagne-Ardenne en partenariat avec une association de familles (URAPEI Champagne-Ardenne). Préfigurateur de ce que seraient ultérieurement les CRA, il était déjà doté des missions de diagnostic et d'évaluation, d'épidémiologie et de recherche, de formation et d'information. Son portage est confié au CHU de Reims, en association avec le CREAHI Champagne-Ardenne. Le CREMA, qui n'était pas un établissement médico-social, trouve une assise juridique avec la loi 2002-2 du 2 janvier 2002.

Le CHU de Reims dépose un nouveau projet auprès du Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS) en 2006, validé par la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS). Le CRA Champagne-Ardenne est né : l'autorisation désigne le CHU de Reims comme titulaire de l'agrément, et une convention partenariale avec le CREAHI pérennise la collaboration entre les deux acteurs.

A la suite d'une étude relative à « l'organisation, au fonctionnement et à l'évolution du centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne » commandée par l'ARS en 2014, le CHU et le CREA (qui a perdu le H de son sigle<sup>1</sup>) refondent la gouvernance et le pilotage du CRA. Une nouvelle convention, signée en décembre 2015, précise la répartition des missions entre les deux partenaires, ainsi que les modalités de gouvernance de la structure.

Aujourd'hui, le CRA est toujours composé d'une équipe pluridisciplinaire associant deux pôles : un pôle « Diagnostic et Évaluation » adossé au CHU de Reims et un pôle « Formation Information, Documentation » adossé au CREA Grand Est, à Châlons en Champagne.



<sup>1</sup> Le Centre Régional d'Etudes, d'Actions sur le Handicap et les Inadaptations est devenu en 2014 le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.



## 2. Les missions et le cadre de référence du CRA

Le CRA est une structure médico-sociale relevant du 11° de l'article L.312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

### 2.1. Les missions réglementaires des CRA

Une circulaire interministérielle<sup>2</sup> constitue en 2005 le point de départ d'une relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes ou plus largement atteintes de troubles envahissants du développement (TED), et de leurs familles. Elle établit un état des lieux réactualisé des réponses qui peuvent être apportées (développement et diversification des prises en charge, individualisation des réponses, soutien des professionnels...), et de la mobilisation des acteurs et des outils (en particulier, développement de centres de ressources autisme).

En 2017, un décret précise les missions, les modes d'organisation et de fonctionnement des centres ressources autisme<sup>3</sup> :

**« Les centres ressources autisme ont pour missions, dans le respect des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (...) :**

1° D'accueillir, d'écouter, d'informer, de conseiller et d'orienter les publics mentionnés à l'article D. 312-161-13, sans préjudice des compétences des maisons départementales des personnes handicapées mentionnées à l'article L. 146-3 et dans le respect des droits des usagers ;

2° De promouvoir et de contribuer à la diffusion, auprès des personnes intéressées et de l'ensemble du réseau régional des acteurs mentionnés au 3° et au 8° du présent article :

- Des informations actualisées sur les troubles du spectre de l'autisme, les dispositifs de diagnostic et d'évaluation, de soins, d'éducation, pédagogiques et d'accompagnement et les droits des personnes ;
- Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées au premier alinéa du présent article ;

3° Avec le concours des équipes pluridisciplinaires mentionnées à l'article D. 312-161-15<sup>4</sup> :

- D'apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels

---

<sup>2</sup> Circulaire 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).

<sup>3</sup> Décret n°2017-815 du 05 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres ressources autisme.

<sup>4</sup> Article l'article D. 312-161-15 du CASF : « Pour réaliser l'ensemble de leurs missions, les centres de ressources autisme organisent leur coopération avec les acteurs du réseau régional (...) et notamment, dans un cadre formalisé, avec un ou plusieurs établissements de santé ou services ou établissements médico-sociaux. Ils constituent avec ces derniers au moins deux équipes pluridisciplinaires constituées de professionnels médicaux, paramédicaux et de psychologues, dont l'une est compétente pour les enfants et les adolescents et l'autre pour les adultes. »

- *De réaliser des évaluations et des diagnostics fondés sur les données acquises de la science pour des situations et des cas complexes de trouble du spectre de l'autisme*

4° De participer au développement des compétences des aidants familiaux et des professionnels œuvrant au diagnostic et à l'évaluation, aux soins, à l'accompagnement, à l'éducation et à la scolarisation des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, en promouvant des actions de sensibilisation ou de formation ;

5° D'apporter, en tant que de besoin et à sa demande, son concours à l'équipe pluridisciplinaire des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ;

6° De contribuer à la veille et à la réflexion sur les pratiques de diagnostic, d'évaluation, de soins, de pédagogie et d'accompagnement des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ;

7° De participer au développement d'études et de projets de recherche notamment épidémiologique en lien avec des équipes ou des unités de recherche, dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme ;

8° De participer à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans le diagnostic et l'évaluation, le soin, l'éducation, l'accompagnement et la pédagogie et le parcours des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ;

9° D'apporter leur expertise et leur conseil, à leur demande, à l'agence régionale de santé mentionnée à l'article L. 1431-1 du code de la santé publique, aux services territoriaux de l'Etat et aux collectivités territoriales ;

10° D'apporter leur expertise et leur conseil, à leur demande, aux instances nationales et internationales intervenant dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme ».

## 2.2. Un cadre d'action national précise les attentes vis-à-vis des CRA

La Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles Neuro-Développementaux prend appui sur les Centres de Ressources Autisme pour plusieurs de ses ambitions et objectifs, et en particulier sur :

- Le repérage et le parcours diagnostic à tous les âges de la vie.
  - Elle repositionne les CRA sur un niveau d'expertise et d'animation territoriale, afin d'accélérer les délais entre la première demande et les rendez-vous diagnostic. Cela passe notamment par la création d'un parcours de soins responsabilisant pour les premières lignes, et le déploiement de plateformes d'orientation et de coordination « autisme TND ».
  - Elle les incite à « construire des passerelles avec l'ensemble des autres centres ressources (handicap rare, troubles spécifiques des apprentissages, TDAH, etc.) pour assurer qu'aucun enfant ayant un trouble du développement complexe ne soit laissé sans solution » (p.43)



- Elle les associe à la construction puis la mise en œuvre d'un Plan de repérage et de diagnostic des adultes en établissements médico-sociaux et sociaux et en établissement de santé (p.93), et les invite plus largement à « accompagner les démarches diagnostiques des personnes les plus autonomes, qui n'ont été ni repérées ni diagnostiquées dans l'enfance » (p.94)
- La lisibilité de l'offre territoriale des services pour les familles (p.46)
- Une meilleure inclusion scolaire des enfants et adolescents : les CRA contribuent ainsi à la sensibilisation, l'information et la formation des différents professionnels de l'éducation nationale
- La reconnaissance du savoir expérientiel des aidants. Les CRA peuvent notamment être mobilisés pour aider à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient (p.108)
- La diversification et l'enrichissement de la formation continue sur les TSA.

### 2.3. Au niveau régional, le PRS fixe des orientations complémentaires

Le Projet Régional de Santé et son volet « parcours personnes handicapées 2018-2023 » précisent, au niveau de la région Grand Est, des orientations stratégiques et des objectifs relatifs à l'accompagnement et au suivi des personnes avec TSA.

L'objectif de « *mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement : repérage, évaluation, prise en charge globale précoces* »<sup>5</sup> (p.60) implique le CRA dans ses missions de formation, d'animation du réseau territorial et de veille sur les pratiques du diagnostic.

Plus précisément, le PRS vise à « *organiser le repérage, le dépistage et le diagnostic des troubles neurodéveloppementaux le plus précocement possible de façon à :*

- *Pouvoir orienter et proposer des interventions adaptées et ainsi permettre la meilleure autonomie possible ;*
- *Fluidifier l'accès au diagnostic et aux interventions en réduisant les délais d'attente, notamment au niveau des centres ressources et des services de neuro-pédiatrie. »*<sup>6</sup>

A cette fin, il est notamment prévu de structurer l'offre concernant l'autisme et les troubles spécifiques du langage et des apprentissages selon une **organisation territoriale graduée et fonctionnelle comprenant trois niveaux interdépendants** :

▶ Un niveau de **repérage et dépistage des troubles (niveau 1)** par les professionnels de la petite enfance, les acteurs de la médecine de ville, les membres de la communauté éducative

<sup>5</sup> *Projet Régional de Santé 2018-2023*, ARS Grand Est, p.60.

<sup>6</sup> *Ibid.*, p. 122

ainsi que les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les services de protection maternelle et infantile (PMI) et familles au sens large ;

► Un niveau de **dépistage et de diagnostic (niveau 2)** qui pourrait être constitué à partir des CAMSP, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des services de (neuro) pédiatrie et de pédopsychiatrie, des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux, services de médecine physique et de réadaptation pédiatrique ;

► Un niveau de **recours au diagnostic complexe et à l'expertise (niveau 3)** à partir des trois CHU de la région et du CHU de Dijon.<sup>7</sup>

Le CRA est un des principaux acteurs de ce niveau 3.

#### 2.4. L'ensemble des actions du CRA s'appuie sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Qu'il s'agisse des informations transmises, à la documentation mise à disposition, des formations et des actions de sensibilisation dispensées, ou des bilans et diagnostics réalisés, l'ensemble des actions du CRA s'effectuent en conformité avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Les recommandations qui font référence sont principalement les suivantes :

##### Chez l'enfant :

- Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, février 2018.
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, mars 2012.

##### Chez l'adulte :

- Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, mars 2018.
- Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte, octobre 2011.

##### Transversale :

- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, juillet 2009.

---

<sup>7</sup> Schéma régional de Santé 2018-2023, p.122

### 3. Le CRA s'adresse à un public diversifié, en fonction de ses missions

- ✓ **Les personnes mineures ou majeures pour un parcours de diagnostic complexe.** Le CRA ne s'adresse pas à toutes les personnes qui sont en cours de diagnostic, mais uniquement à celles dont les acteurs de 2<sup>ème</sup> ligne sont dans l'impossibilité de poser un diagnostic ou en cas de contestation par la famille d'un diagnostic posé par la 2<sup>ème</sup> ligne (cf critères ARS 11/2020)
- ✓ **Les familles des personnes présentant un TSA.** Le CRA ne s'adresse pas exclusivement aux personnes, mais a bien pour rôle d'accueillir, informer, orienter les familles.
- ✓ **Les professionnels qui sont en lien avec eux.** Les professionnels libéraux de santé, professionnels du secteur sanitaire, du secteur médico-social, social, de l'insertion professionnelle, des institutions (Education Nationale, MDPH, etc.)...
- ✓ **Toute personne intéressée par le sujet des TSA.** Il peut s'agir d'étudiants, d'élus locaux ou nationaux...

### 4. L'organisation du CRA

Le CRA est implanté sur 2 sites géographiques pour mettre en œuvre l'ensemble de ses missions. Plusieurs instances de coordination sont prévues pour assurer la cohérence et la continuité de son action.

#### 4.1. L'équipe du CRA

L'équipe du CRA comprend

- Une équipe clinique, basée au CHU de Reims, sous la responsabilité du Pr Anne-Catherine ROLLAND, chef du service de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent, et coordonnée par le Dr Alexandre NOVO. Elle comprend des ressources
  - Médicales : pédopsychiatre, neuropédiatre
  - D'encadrement : cadres de santé
  - Psychologiques : psychologues
  - Paramédicales : orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute
  - Educatives : éducateurs spécialisés
  - Sociales : assistant de service social
  - Administratives : secrétariat médical
- Une équipe dédiée à la formation, l'information et la documentation, basée au CREAI. Elle intègre des ressources :
  - En pilotage et coordination : direction du CREAI

- En formation : conseillers techniques, formateur autisme, référent des acteurs de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> ligne de diagnostic
- Administratives : secrétariat, comptabilité, infographie
- Documentaires : documentaliste

## 4.2. La gouvernance et les instances de coordination

### 4.2.1 Le Comité de Direction

Un comité de Direction (Codir) est chargé du pilotage stratégique et opérationnel du CRA. Il assure l'administration, la gestion courante, la coordination et la régulation des activités du CRA. Il établit le rapport d'activité.

Ce comité comprend des représentants du CHU (direction, médecin coordonnateur, cadre de santé) et du CREA (gouvernance, direction) et désigne en son sein un coordonnateur.

### 4.2.2 Le Conseil d'Orientation Stratégique

Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS) est une instance qui permet la consultation permanente des personnes concernées et des familles sur le fonctionnement des CRA. Il est le lieu d'expression de la communauté des acteurs dans le champ des troubles du spectre de l'autisme et de la représentation des usagers du CRA.

Le COS a pour mission de « contribuer par ses avis et ses propositions à la participation des bénéficiaires de l'action du centre de ressources autisme, au respect des droits des usagers et à l'exercice des missions du centre de ressources autisme »<sup>8</sup>. Son fonctionnement est encadré par le décret du 5 mai 2017.

Les membres du COS sont désignés par le DG ARS pour une durée de 3 ans renouvelable. Ils se réunissent au moins 3 fois par an. Il peut émettre un avis et faire des propositions sur l'activité et le fonctionnement du CRA, la qualité des prestations rendues et leurs améliorations.

Le COS se compose d'un collège de représentants des personnes avec TSA ou de leurs familles, d'un collège de représentants des professionnels partenaires, de représentants du CRA.

### 4.2.3 Le Comité technique

Le comité technique vise à permettre aux professionnels de l'équipe CRA d'échanger, de se coordonner sur l'ensemble de ses missions. Plus précisément, il s'agit :

- de favoriser les échanges entre les membres de l'équipe clinique (CHU) et ceux de l'équipe de formation / information / documentation (CREA) ;
- d'informer en continu l'équipe pluridisciplinaire du CRA de l'actualité du réseau national des CRA, des orientations prises par le comité de Direction et des avis du COS ;
- de co-élaborer des actions complémentaires à celles que conduisent respectivement les équipes : journées d'étude, formation, acquisitions documentaires...

---

<sup>8</sup> Art. D. 312-161-19 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Les réunions du comité technique associent le coordonnateur du CRA, le coordonnateur médical, au moins deux représentants de l'équipe pluridisciplinaire « enfants/adolescents », au moins deux représentants de l'équipe pluridisciplinaire « adultes », et au moins un représentant de l'équipe formation / information / documentation.

#### 4.2.4 Les autres réunions

Des réunions institutionnelles se tiennent plusieurs fois par an en présence de l'ensemble de l'équipe clinique, du cadre de service et du coordonnateur médical du CRA. Les points abordés concernant le personnel, le matériel ou les locaux, les demandes de formation prises en charge par le service, les commandes d'outils, etc...

### 4.3. La coopération régionale

#### 4.3.1. Le comité de coordination des CRA Grand Est

Le décret du 5 mai 2017 précise : « lorsque plusieurs centres sont constitués au sein de la même région, ils mettent en œuvre une coordination formalisée ». En conformité avec ces orientations et sous l'impulsion de l'ARS Grand Est, un comité de coordination réunit les CRA de Champagne-Ardenne, de Lorraine et d'Alsace depuis décembre 2016.

Il comprend notamment les directions, les médecins et les coordonnateurs des CRA.

Ces rencontres ont vocations à renforcer l'interconnaissance entre les CRA, favoriser la coopération et le partage d'informations entre eux, et à faire émerger des projets communs : journée d'étude, newsletter informative...

#### 4.3.2. Le comité technique régional sur l'autisme (CTRA)

Le CRA est un des acteurs clé du Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA). Portée et organisée par l'Agence Régionale de Santé, cette instance régionale consultative a vocation à être un lieu de dialogue, de concertation et de travaux techniques autour des problématiques liées à l'autisme et les TND entre différents partenaires : MDPH, Education Nationale, Associations de familles et de personnes, structures sanitaires et médico-sociales, Union Régionale des Professions Libérales de Santé (URPS).

Le CRA siège en assemblée plénière mais également au sein du comité restreint, qui réunit l'ARS, les CRA du Grand Est, et des représentants des associations de famille.

### 4.4. La participation au réseau national : le GNCRA

Le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) est la tête de réseau nationale des Centres Ressources Autisme (CRA). Créée en 2017, cette association a succédé à l'Association Nationale des CRA (ANCRA).

Il a pour mission d’outiller, de structurer et d’harmoniser la qualité des services rendus par le réseau des CRA.

Adhérent au Groupement, le CRA Champagne-Ardenne participe à sa gouvernance (conseil d’administration, assemblée générale) et à plusieurs instances opérationnelles :

- Réunion des coordonnateurs et directeurs de CRA
- Groupe de documentalistes
- Groupe des psychomotriciens
- Groupes des psychologues
- Groupe des assistants de service social
- Groupes projets *ad hoc*
- Autres groupes thématiques

## 5. Le fonctionnement du CRA & la mise en œuvre de ses missions

Toutes les demandes à destination de l’équipe d’évaluation diagnostique enfant et adulte sont centralisées auprès du secrétariat à la clinique de Champagne, Reims.

Différents cas de figure sont possibles :

Appel de professionnels pour une demande d’information	Appel de la famille pour une demande de renseignement	Appel de parents ou patients pour inscription /diagnostic
La secrétaire enregistre la demande puis la transmet à l’équipe pour suites à donner. Un ou plusieurs professionnels se charge(nt) de la réponse, après concertation avec le médecin coordonnateur.	La secrétaire réceptionne la demande, apporte si possible une réponse, oriente vers une structure de proximité ou envoie des informations (plaquette du CRA, Echo, Infodoc, formations...) Si besoin, elle fait suivre la demande auprès d’un professionnel de l’équipe du CRA selon l’objet de la question.	Identification de la demande Orientation vers le niveau 2 le cas échéant. Si confirmation de la demande, la secrétaire remplit la fiche téléphonique. <b>Le patient est inscrit sur la liste d’attente dès le premier appel.</b>

### 5.1. Le processus diagnostique chez l’enfant, l’adolescent, l’adulte hors modalité EMAA

#### 5.1.1. L’enregistrement des demandes de diagnostic

En réponse à la demande d’un patient ou d’un représentant légal, un dossier d’inscription leur est adressé avec les documents suivants :



- ✓ Courrier de constitution dossier : demande des bilans déjà effectués et comptes rendus le cas échéant, d'un courrier du médecin traitant ou du médecin spécialiste
- ✓ Questionnaire (enfant ou adulte)
- ✓ Fiche de renseignements
- ✓ Autorisations de droit à l'image, autorisations de partage d'informations
- ✓ Courrier d'information du droit à la renonciation
- ✓ La plaquette du CRA

Le premier appel génère une pré-inscription valable 3 mois, délai laissé à la personne ou aux représentants légaux pour retourner le dossier complet. Au-delà de ce délai, la date d'inscription retenue est celle de la réception du dossier complet.

Tout dossier est mis en attente de la 1<sup>ère</sup> consultation médicale, dans le respect de la liste de passage. Une attestation peut être adressée aux représentants légaux pour confirmer leur inscription ou celle de leur enfant au CRA. Un courrier semestriel vérifie auprès des patients le maintien de la demande et la mise à jour du dossier administratif.

#### *5.1.2. Le suivi des demandes de diagnostic*

Un référent de parcours au CRA accompagne la demande des patients en assurant un lien durant tout le processus de la démarche diagnostique. Par des échanges téléphoniques durant le délai d'attente pour la 1<sup>ère</sup> consultation médicale, le référent actualise le parcours de soins et d'accompagnement, recueille l'ensemble des bilans et les observations de la famille, maintient le lien avec le patient ou les parents. Par extension, cette alliance vient *in fine* faciliter le déroulement de la 1<sup>ère</sup> consultation médicale.

Sauf opposition, le référent de parcours peut également contacter les professionnels aux fins de recueillir des éléments complémentaires.

#### *5.1.3. L'analyse pluridisciplinaire*

L'équipe clinique du CRA travaille préalablement à l'analyse des éléments du dossier :

- par spécialité selon les bilans et comptes rendus déjà dans le dossier,
- de manière plus globale en tenant compte des retours des questionnaires et tout autre complément d'information.

Un questionnaire à destination des équipes scolaire ou d'établissement (facultatif) est proposé pour une compréhension plus globale du fonctionnement de la personne.

Cette analyse est ajustée en fonction de l'actualisation du dossier.

#### *5.1.4. Le protocole de démarche diagnostique*

## ✓ La 1<sup>ère</sup> consultation médicale

La démarche diagnostique comporte systématiquement une consultation médicale qui va s'intéresser à l'enfance et à l'évolution des symptômes aux différents âges de la vie. Une attention est accordée aux troubles souvent associés à l'autisme. Cette consultation se tient dans le bureau du coordonnateur médical du CRA à la Clinique de Champagne, Reims. Elle se déroule sur deux heures, en présence du patient ou/et des représentants légaux, du coordonnateur médical, du référent de parcours et d'autres membres de l'équipe clinique.

Cette 1<sup>ère</sup> consultation médicale comporte :

- une anamnèse développementale détaillée :
  - Contexte de vie,
  - Apparition des premiers signes d'inquiétudes (histoire des troubles, symptomatologie passée et actuelle),
  - Histoire du développement incluant les étapes de l'acquisition et le développement de la motricité, du langage, des interactions sociales, de la communication,
  - Les intérêts spécifiques, le jeu, le comportement,
  - Antécédents médicaux personnels (déroulement de la grossesse, la prise éventuelle de médicaments et de toxiques, l'accouchement) et familiaux,
  - Modes de socialisation (modes de garde, scolarité, activités de loisirs),
  - Parcours de soins et d'accompagnement,
  - Les particularités sensorielles
  
- Une vérification de la réalisation des tests d'audition et de vision.

Chaque situation vue en consultation médicale se conclue par une concertation entre membres de l'équipe clinique permettant d'établir un (des) diagnostic(s) dont l'autisme peut faire partie. Si, à l'issue de cette concertation, un (des) diagnostic(s) reste(nt) incertain(s), la démarche diagnostique se poursuit avec la réalisation d'évaluations complémentaires au CRA.

## ✓ L'organisation de l'évaluation diagnostique

L'évaluation diagnostique s'organise sous la forme d'une session comportant :

- un temps d'évaluations programmé par journée ou demi-journée,
- une réunion clinique et analyse de l'équipe,
- un temps d'échange avec les professionnels et restitution aux familles.

Elle associe 3 volets :

- L'établissement d'un diagnostic nosologique
- Une évaluation fonctionnelle individualisée
- La recherche de pathologie(s) associée(s)

En proposant, selon le profil de chaque patient :

- ⇒ Consultation neurologique
- ⇒ Echelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme (ADOS)
- ⇒ Entretien pour le Diagnostic de l'autisme (ADI-R)
- ⇒ Echelle d'Évaluation des troubles du spectre de l'autisme chez les personnes avec déficience intellectuelle (PDD-MRS)
- ⇒ Évaluation psychologique
- ⇒ Évaluation orthophonique
- ⇒ Évaluation en psychomotricité
- ⇒ Évaluation sensorielle
- ⇒ Évaluation en ergothérapie
- ⇒ Évaluation de la communication réceptive (COMVOOR)
- ⇒ Profil Psycho-éducatif (PEP)
- ⇒ Profil d'évaluation de la transition vers la vie adulte (TTAP)
- ⇒ Évaluation des compétences Fonctionnelle pour l'Intervention (EFI)
- ⇒ Évaluation du comportement socio-adaptatif (VINELAND II)

Cette liste n'est pas exhaustive, les évaluations réalisées au CRA sont systématiquement ajustées aux besoins du patient. L'équipe clinique se confère aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et aux connaissances scientifiques actualisées dans le champ de l'autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement.

#### ✓ **La réunion clinique**

Portée par le coordonnateur médical, une réunion clinique pluridisciplinaire permet aux professionnels de l'équipe, à l'issue des évaluations, de décrire le bilan effectué et ses conclusions pour chaque patient.

Le diagnostic, les éventuelles orientations et préconisations sont ainsi discutés en équipe. Une réflexion collective est également conduite sur les préconisations d'orientation du patient et de sa famille (vers des associations, professionnels voire structures médico-sociales ou sanitaires), et le cas échéant sur les conseils à apporter aux professionnels qui l'accompagnent déjà.

#### ✓ **La restitution**

La démarche diagnostique s'articule le plus étroitement possible avec les acteurs de l'accompagnement en cours. Les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux, sont conviés à un temps d'échange avec l'équipe clinique du CRA préalablement au temps de restitution.

La restitution des évaluations réalisées au CRA se fait en présence du patient, le cas échéant des représentants légaux, du coordonnateur médical et d'autres membres de l'équipe clinique.

1. Chaque professionnel explique le bilan qu'il a effectué, et ses conclusions, répond aux interrogations du patient ou de sa famille. Le médecin finalise ce temps par l'annonce du diagnostic
2. L'équipe répond aux questions et toutes demandes de conseils de la personne et/ou de ses représentants légaux en proposant des conseils pour la vie quotidienne ou la préconisation de stratégies éducatives s'il y a lieu.

Un compte-rendu de synthèse est remis au patient et/ou à ses représentants légaux le jour de la restitution : il indique les bilans effectués, le diagnostic et les éventuelles orientations. Peuvent y être joints de la documentation et des informations sur les démarches adaptées selon chaque situation (MDPH, Education Nationale...).

Dans un second temps, un compte-rendu final comportant l'intégralité des bilans réalisés est adressé au patient ou à son représentant.

#### ✓ Clôture du dossier et enregistrement

La secrétaire reprend l'intégralité du dossier et des démarches effectuées, enregistre les actes de chaque professionnel et archive le dossier patient.

Le patient, ou son représentant légal, peut à tout moment de la démarche exercer son droit à la renonciation par courrier ou courriel.

### 5.2. Le processus diagnostique/soutien aux équipes en situation complexe chez l'adulte en établissement : L'équipe mobile à destination des adultes avec autisme – EMAA –

Créée en 2018 pour répondre à des besoins non couverts sur le territoire (mieux repérer et diagnostiquer les adultes avec TSA, mieux évaluer leurs troubles fonctionnels pour mieux appréhender leurs besoins), les missions de l'Equipe Mobile à destination des Adultes avec Autisme (EMAA) sont doubles.

**La mission diagnostique** s'adresse à un adulte qui présente des particularités (une symptomatologie) comportementales, sensorielles, cognitives ou toutes autres observations repérées comme impactant les interactions. Les points d'appels sont suffisamment importants, au regard des membres des équipes accompagnantes, pour penser à un possible autisme non diagnostiqué.

**La mission de soutien à l'équipe en situation complexe** concerne un adulte avec autisme, dont la prise en compte des besoins se complexifie. Il peut s'agir ici de l'apparition d'un ensemble de symptômes nouveaux (par exemple des comportements problèmes, des

troubles du comportement ou d'une perte d'autonomie soudaine) qui met l'équipe accompagnante en difficulté. L'objectif de l'EMAA est alors d'apporter son soutien aux professionnels des établissements pour repérer, appréhender et comprendre l'impact possible de l'autisme dans la compréhension globale du patient.

Trois parcours sont possibles après étude de la demande par l'EMAA :

- **Parcours A** : L'EMAA ne peut répondre à la demande car la situation du patient n'est pas dans le champ de compétence et/ou des missions de l'EMAA. Une réorientation est alors proposée.
- **Parcours B ou C** : Un rendez-vous médical est programmé au CRA, avec le patient et/ou le(s) représentant(s) légal(aux). A l'issue est proposé :
  - **Parcours B** : Validation de l'intervention de l'EMAA pour une évaluation modulée : expertise sur l'aménagement de l'environnement, le réajustement des axes d'accompagnement, les explorations médicales... Les dispositions et les formes que prendrait cette intervention seront ajustées au plus près des besoins du patient (intervention sur site, entretien téléphonique, vidéo pour analyse ...)
  - **Parcours C** : Validation de l'intervention de l'EMAA pour une évaluation sur site et inscription sur la liste d'attente EMAA pour la réalisation de bilans au sein de l'établissement.

#### *5.2.1. L'enregistrement de la demande*

L'EMAA peut être sollicitée par toute équipe médico-sociale ou sanitaire accompagnant un public adulte, implantée sur le territoire Champardennais. L'ensemble de la procédure d'intervention est coordonnée par le référent de parcours EMAA (personne identifiée au sein de l'équipe du CRA).

En amont de l'inscription, le référent de parcours EMAA étudie la demande de l'établissement et s'assure de la concordance avec les missions de l'EMAA. Au besoin, il réoriente l'établissement.

Le dossier d'inscription est constitué :

- ✓ D'un courrier de présentation des modalités de l'EMAA
- ✓ De deux questionnaires (établissement et famille)
- ✓ D'une fiche de renseignements médicaux
- ✓ D'autorisations de saisine EMAA, autorisations de droit à l'image, autorisations de partage d'informations
- ✓ D'un courrier d'information du droit à la renonciation
- ✓ De la plaquette de l'EMAA

La date d'inscription retenue est celle de la réception du dossier complet.

### 5.2.2. *Le suivi de la demande*

Chaque intervention de l'EMAA est coordonnée par le référent de parcours de l'EMAA. Il assure le lien avec l'établissement, le représentant légal si besoin, le coordonnateur médical et l'équipe pluridisciplinaire du CRA, et procède à une analyse préalable de chaque saisine.

L'établissement demandeur est systématiquement contacté par le référent de parcours pour affiner la demande et apporter les compléments d'informations (bilans médicaux, examens déjà réalisés, etc...) et du parcours d'accompagnement (sanitaire, médico-social, séances avec les libéraux, etc...) dans l'attente de la confirmation du parcours par le médecin coordonnateur (A/B/C).

### 5.2.3. *L'analyse pluridisciplinaire*

Le référent de parcours EMAA procède à l'analyse de l'ensemble des éléments du dossier

- par spécialité selon les bilans et comptes rendus déjà dans le dossier,
- et de manière plus globale en tenant compte des retours des questionnaires et tout autre complément d'information.

Ensuite il revoit ces éléments avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire selon la singularité de la situation du patient.

### 5.2.4. *Le protocole de démarche diagnostique/soutien aux équipes en situation complexe*

Selon le type de mission pour l'intervention de l'EMAA, les modalités sont systématiquement ajustées.

#### ✓ **La consultation médicale**

La consultation médicale se tient dans le bureau du coordonnateur médical du CRA à la Clinique de Champagne, Reims. Il se déroule sur deux heures, en présence des représentants légaux, et au besoin du patient, du coordonnateur médical, du référent de parcours EMAA et d'autres membres de l'équipe clinique. Cette consultation va s'intéresser à l'enfance et à l'évolution des symptômes aux différents âges de la vie. Une attention est accordée aux troubles souvent associés à l'autisme

Cette 1<sup>ère</sup> consultation médicale comporte :

- Une anamnèse développementale détaillée :
  - Contexte de vie,



- Apparition des premiers signes d'inquiétudes (histoire des troubles, symptomatologie passée et actuelle),
  - Histoire du développement incluant les étapes de l'acquisition et le développement de la motricité, du langage, des interactions sociales, de la communication,
  - Les intérêts spécifiques, le jeu, le comportement,
  - Antécédents médicaux personnels (déroulement de la grossesse, la prise éventuelle de médicaments et de toxiques, l'accouchement) et familiaux,
  - Modes de socialisation (modes de garde, scolarité, activités de loisirs),
  - Parcours de soins et d'accompagnement,
  - Les particularités sensorielles
- 
- Une vérification de la réalisation des tests de l'audition et de la vision

### ✓ **L'organisation de l'évaluation EMAA**

Une convention est signée avec l'établissement à la première intervention de l'EMAA afin de poser le cadre règlementaire et les engagements réciproques.

La démarche diagnostique/soutien aux équipes en situation complexe s'appuie sur 3 volets :

- Le diagnostic nosologique
- L'évaluation fonctionnelle individualisée
- La recherche de pathologie(s) associée(s)

En proposant, selon le profil de chaque patient :

- ⇒ Evaluation globale de l'expertise établissement (questionnaire) affinée sur site
- ⇒ Consultation neurologique
- ⇒ Echelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme (ADOS)
- ⇒ Entretien pour le Diagnostic de l'autisme (ADI-R)
- ⇒ Echelle d'Évaluation des troubles du spectre de l'autisme chez les personnes avec déficience intellectuelle (PDD-MRS)
- ⇒ Evaluation psychologique
- ⇒ Evaluation en orthophonie
- ⇒ Evaluation en psychomotricité
- ⇒ Evaluation sensorielle
- ⇒ Evaluation en ergothérapie
- ⇒ Profil Psycho-éducatif (PEP)
- ⇒ Profil d'évaluation de la transition vers la vie adulte (TTAP)
- ⇒ Evaluation de la communication réceptive (COMVOOR)
- ⇒ Evaluation des compétences Fonctionnelle pour l'Intervention (EFI)
- ⇒ Evaluation du comportement socio-adaptatif (VINELAND II)

Cette liste n'est pas exhaustive, les évaluations réalisées au CRA sont systématiquement ajustées aux besoins du patient. L'équipe clinique se confère aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et aux connaissances scientifiques actualisées dans le champ de l'autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement.

Sur site, une première rencontre entre les professionnels de l'EMAA et des équipes de l'établissement permet d'ajuster le Document Individuel de Prise en Charge, le cas échéant, et de finaliser l'organisation.

Les bilans sont regroupés par demi-journées ou journées complètes, sur une période de 15 jours environs.

#### ✓ **La réunion clinique**

Portée par le coordonnateur médical, une réunion clinique pluridisciplinaire permet aux professionnels de l'équipe de décrire le bilan effectué et ses conclusions à l'issue de l'intervention sur site.

Les éventuelles orientations et préconisations sont ainsi discutées en équipe.

#### ✓ **La restitution**

Les conclusions de l'EMAA et ses préconisations sont présentées à l'équipe, à la famille dans le cadre d'une séance de restitution. Les modalités d'organisation de celle-ci sont arrêtées par l'EMAA, selon les besoins et la singularité de chaque situation.

L'envoi de l'ensemble des bilans accompagné d'un compte-rendu de synthèse du médecin clôt la mission de l'EMAA.

#### ✓ **Clôture du dossier et enregistrement**

La secrétaire reprend l'intégralité du dossier et des démarches effectuées, enregistre les actes de chaque professionnel et archive le dossier patient.

Le patient, son représentant légal, l'établissement demandeur peuvent à tout moment de la démarche exercer leur droit à la renonciation par courrier ou courriel.

### 5.3. Les formations

Conformément à ses missions réglementaires, le CRA propose différentes formations aux troubles du spectre de l'autisme à un public diversifié. Les formations peuvent s'adresser :

- ✓ Aux proches aidants, dans le cadre de la mesure 58 de la stratégie nationale autisme au sein des TND. Ces formations sont chaque fois que possible co-animées par un parent et un professionnel. Afin de prendre en compte les contraintes familiales des aidants, elles peuvent être organisées les week-ends.
- ✓ Aux professionnels de l'éducation dite « ordinaire » : Education Nationale, services périscolaires, accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH)...
- ✓ Aux professionnels de la petite enfance : crèches, halte-garderie...
- ✓ Aux professionnels de santé de 1<sup>ère</sup> et de 2<sup>e</sup> ligne de diagnostic : médecins de ville, psychologues libéraux, professions paramédicales libérales (orthophonistes, psychomotriciens), CAMSP, CMPP, CMP...



*Ex. de plaquette d'information sur les formations CRA*

Ces formations, adressées le plus souvent à des groupes restreint (15 personnes environ) peuvent être programmées dans les locaux du CRA mais également en différents points du territoire champardennais, sur demande.



Par ailleurs, des journées d'études sont organisées régulièrement. Elles s'adressent aux familles de personnes avec TSA, aux personnes avec TSA, aux associations qui les représentent, aux professionnels du secteur sanitaire, du secteur médico-social, de l'Education Nationale, aux étudiants, ainsi qu'à toute personne intéressée par les thématiques abordées.

Ces rencontres ont vocation à diffuser des savoirs experts et actualisés, en invitant des spécialistes de la question traitée, mais également à partager les pratiques professionnelles des acteurs locaux et des témoignages de familles ou personnes avec TSA.

#### 5.4. Le centre de documentation, l'information et la sensibilisation

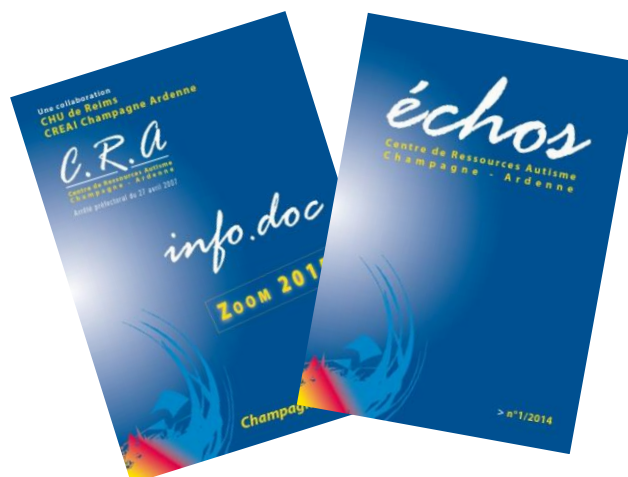
Le centre de documentation contribue aux missions d'information et de sensibilisation aux TSA, ainsi qu'à la diffusion de connaissances validées et actualisées.

Le fonds documentaire couvre spécifiquement le domaine de l'autisme sous des thèmes variés (connaissances de l'autisme, diagnostic, recherche, témoignage, pédagogie,

accompagnement, etc.), et s'adresse à différents publics : familles, professionnels, étudiants. Il est constitué de plusieurs centaines d'ouvrages, revues et articles, mais également de vidéos, d'outils (jeux, pictogrammes, etc.).

Le CRA diffuse également, via son centre de documentation, plusieurs publications :

Un bulletin semestriel Echos et une revue annuelle InfoDoc sont diffusés par envoi postal, et disponible sur le site internet du CRA. Ces documents font état d'informations actualisées sur les aspects législatifs, les rapports, les études réalisés sur la thématique des TSA.



Une newsletter Autisme Infos, co-rédigée par les trois CRA du Grand Est, propose chaque mois une veille documentaire, des informations locales et nationales sur les TSA concernant les politiques publiques, les appels à projet, les formations et l'évènementiel le cas échéant.

A noter : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont disponibles sur le site internet du CRA et des formations à destination des professionnels sont dispensées pour faciliter leur appropriation.

Pour prendre contact avec le CRA par téléphone, par mail ou un formulaire de contact, le public a à sa disposition toutes les informations nécessaires sur le [site internet](#). Un accueil physique est également proposé sur chacun des sites (Châlons-en-Champagne, Reims).

### 5.5. Les études & la recherche

L'équipe clinique du CRA est intégrée au service de pédopsychiatrie du CHU de Reims. L'actualisation des connaissances et la collaboration aux activités de recherche est effectuée dans ce cadre hospitalo-universitaire.

D'autres travaux d'étude, plus axés sur les sciences sociales, peuvent être réalisés par l'équipe formation / documentation, en particulier dans le cadre d'accueil de stagiaires M2.

## 5.6. L'animation du réseau territorial

Des commissions thématiques sont proposées aux acteurs du territoire. Ces groupes de réflexion et d'échange peuvent aborder tous les thèmes relatifs aux TSA. Ils peuvent accueillir des professionnels, des proches aidants et des personnes avec TSA. Leur vocation est d'améliorer la connaissance entre les structures, de faciliter la reconnaissance des initiatives et pratiques originales développées en différents points du territoire régional et de faciliter la mutualisation des compétences et des expériences

## 6. Les outils institutionnels

### 6.1. Le livret d'accueil



Le livret d'accueil est à disposition pour les familles, les personnes avec TSA en support papier ou sous forme dématérialisée sur le [site](#) du CRA.

Inspiré des contenus préconisés<sup>9</sup>, il présente le CRA, son équipe, ses missions, le public auquel il s'adresse, la procédure d'accueil pour les démarches diagnostiques et un aide-mémoire sur les éléments à préparer pour le 1<sup>er</sup> rendez-vous diagnostic, le centre de documentation et le conseil d'orientation stratégique.

Il annexe la charte des droits et libertés de la personne accueillie et la liste des personnes qualifiées dans les départements de Champagne-Ardenne.

Illustré, aéré, rédigé avec des termes simples, ce document est conçu pour être accessible à tous. Il est notamment distribué à toutes les personnes (ou représentants) qui s'inscrivent dans une démarche diagnostique.

### 6.2. Le document individuel de prise en charge (DIPC)

Un document individuel de prise en charge (DIPC) est envoyé à chaque personne engagée dans un parcours diagnostique. Ce document non contractuel définit les objectifs et la nature des prestations proposées. Il est élaboré après le premier rendez-vous avec le médecin du CRA Champagne-Ardenne et détaille les évaluations et consultations programmées dans le cadre de la démarche diagnostique et /ou soutien aux équipes en situation complexe. Il est adressé au patient, le cas échéant, à son (ses) représentant(s) légal (aux)et à l'établissement demandeur.

Le DIPC détaille l'organisation, les modalités et le déroulement des évaluations (nombre, chronologie, conditions particulières requises...).

---

<sup>9</sup> Circulaire du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu au L311-4 du CASF.

### 6.3. Le règlement de fonctionnement

Compte tenu des spécificités de son fonctionnement, le CRA Champagne-Ardenne n'est pas doté d'un, mais de trois règlements de fonctionnement :

1. **Le règlement de fonctionnement de l'unité d'évaluation diagnostique et de l'équipe mobile à destination des adultes avec autisme** constitue le document de référence principal concernant le fonctionnement du CRA. En conformité avec les dispositions réglementaires<sup>10</sup>, il précise des éléments relatifs aux droits et à la sécurité des personnes accompagnées par le CRA, ainsi qu'à l'usage des locaux.
2. **Le règlement de fonctionnement du Centre de documentation** précise les services documentaires rendus et les conditions d'accès, les modalités de prêt, les obligations des emprunteurs et la protection des données les concernant.
3. **Le règlement de fonctionnement des formations** décline les dispositions spécifiques aux formations concernant l'usage des locaux, l'hygiène et la sécurité, le cadre de la formation (horaires, présence, usage du matériel), son accessibilité et le droit des stagiaires.

### 6.4. La démarche qualité

Comme toute structure médico-sociale, le CRA conduit une démarche qualité pour interroger la mise en œuvre de ses missions et la qualité du service rendu aux personnes qu'il accompagne.

Cette réflexion, conduite en associant l'équipe du CRA mais également des représentants des familles (au travers du conseil d'orientation stratégique), se développe au travers des axes suivants :

- Les droits des usagers
- La gestion sécurisée des données les concernant
- L'accueil et l'accompagnement des personnes
- La documentation
- La réalisation des bilans et évaluations
- L'information, le conseil, la sensibilisation, la formation
- La contribution à la recherche et aux études
- L'animation du réseau régional et la participation au réseau national
- Le management stratégique : projet de service, organisation du travail, communication interne
- Le management des ressources humaines, matérielles et financières et de la qualité

---

<sup>10</sup> Décret n° 2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L. 311-7 du code de l'action sociale et des familles.



L'outil mobilisé à cette fin en 2017 était celui du réseau national des CRA : le référentiel ANCRAGE. A partir des éléments recueillis, un Plan d'Amélioration Continu de la Qualité (PACQ) a été réalisé et validé par le comité de pilotage.

Deux référentes qualité (1 au sein de l'équipe clinique, 1 au sein de l'équipe information / documentation / formation) sont désignées pour favoriser le suivi de la démarche qualité.

### 6.5. Le dossier du patient

Un dossier est constitué pour chaque personne bénéficiant d'un parcours de bilan diagnostique ou d'évaluation au sein du CRA.

Les informations contenues dans le dossier sont confidentielles. La personne ou son représentant légal peut exercer son droit d'accès aux informations la concernant en adressant une demande écrite au médecin psychiatre.

## 7. Le réseau partenarial

### 7.1. Le partenariat hospitalo-universitaire

Le CRA fonde la spécificité et la scientificité de son approche sur une double obédience neuro-pédiatrique et pédopsychiatrique.

Plus qu'un partenariat, il s'agit ici d'une véritable inscription dans des équipes soignantes, des services hospitaliers et des programmes hospitalo-universitaires. Ainsi :

- Le CRA est porté par le Service de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent (SPEA)
- Les recherches auxquelles collabore le CRA (ex. cohorte ELENA) s'effectuent en lien avec le pôle recherche du Service de Pédopsychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent
- Le Conseil d'Orient Stratégique accueille les chefs de service (PU-PH) de neuro-pédiatrie et pédopsychiatrie

### 7.2. Les plateformes de diagnostic et/ou de coordination ou d'orientation

Le 3<sup>ème</sup> plan national autisme (2013-2017) puis la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles Neuro-Développementaux (2018-2022) ont notamment insisté sur trois axes stratégiques : la précocité des interventions dès 18 mois, la formation des professionnels et une structuration du réseau de diagnostic.

Au niveau du territoire de Champagne-Ardenne, ces orientations ont abouti à l'émergence de plateformes de diagnostic précoce pour l'autisme (PDA), puis de plateformes de coordination et d'orientation<sup>11</sup> (PCO).

Le CRA entretient des liens privilégiés avec ces structures, en

- contribuant à la formation de leurs professionnels,
- articulant leurs niveaux d'intervention, par la définition de ce qui fait « complexité »,
- travaillant en réseau à différents niveaux : au sein du Comité technique régional sur l'autisme (CTRA).

### 7.3. Les équipes mobiles pour adultes avec TSA

Dans un contexte où l'offre médico-sociale et sanitaire peine à répondre aux besoins d'accompagnement et de soins sur les territoires, de nouveaux projets ont pu émerger aux interstices des structures institutionnelles. C'est en particulier le cas d'équipes mobiles pour adultes, qui se donnent pour objectif de :

- apporter un appui technique et une expertise dans l'observation et l'évaluation du fonctionnement des personnes avec autisme ou autres TED aux ESMS ainsi qu'aux aidants familiaux
- apporter un appui technique dans l'observation, l'analyse et la gestion des comportements problématiques
- élaborer et coordonner des programmes d'intervention et/ou l'adaptation d'accompagnement

Ces nouveaux dispositifs sont donc très complémentaires de l'EMAA du CRA, et constituent un partenaire privilégié pour elle. Une coordination opérationnelle et institutionnelle est donc appelée à se développer entre le CRA, ces nouveaux services et les organismes qui les gèrent.

## 8. Les projets du CRA pour la période 2021-2025

Cette dernière partie du projet de service présente les principales orientations et pistes de travail stratégiques pour les cinq prochaines années.

### 8.1. Réduire la liste d'attente pour un bilan ou diagnostic

**Description :** les difficultés chroniques que connaît le CRA dans le recrutement de son personnel médical ont abouti à la constitution d'une liste d'attente très conséquente. L'équipe clinique, malgré son engagement, la réorganisation orchestrée par le Dr Alexandre NOVO, et les moyens nouveaux

---

<sup>11</sup> Missions fixées par la circulaire du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement.

octroyés par l'Agence Régionale de Santé, ne parvient pas à réduire les délais d'attente. L'augmentation des demandes, de la part du public adulte notamment, joue comme un facteur aggravant. L'objectif prioritaire du CRA pour les prochaines années est ainsi de parvenir à réduire significativement et durablement les délais d'attente avant un diagnostic ou un bilan. Cela passe par :

- La constitution d'une Task Force pour réduire le « stock » des demandes de diagnostic
- La pérennisation des moyens nouveaux, confiés au CRA à titre expérimental, afin de mieux gérer le « flux » croissant des demandes de diagnostic
- La montée en charge de l'EMAA
- La formation des cliniciens du CRA aux outils diagnostic
- L'aide à la montée en compétence des acteurs de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> ligne de diagnostic, par la formation

**Référent** : Dr Alexandre NOVO

**Niveau de priorité** : 1 (prioritaire)

**Date de début** : 1<sup>er</sup> janvier 2021

**Date de fin** : 1<sup>er</sup> janvier 2023 (point d'étape)

**Moyens mobilisés** : Crédits expérimentaux et non reconductibles octroyés par l'ARS en 2018 et 2020 respectivement. Dotation du CRA (crédits sanitaires). Crédits non reconductibles pour la formation des acteurs de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> ligne.

**Indicateurs de processus** : professionnels du CRA formés aux outils diagnostic ; professionnels extérieurs recrutés au sein de la Task Force

**Indicateurs de résultats** : nombre de personnes sur liste d'attente au 31.12 ; délais d'attente.

## 8.2. Structurer et animer le réseau territorial sur le diagnostic de TSA

**Description** : l'articulation entre les acteurs de 1<sup>ère</sup>, 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> ligne de diagnostic est à juste titre perçue comme un enjeu majeur dans la fluidification des parcours de diagnostic, mais plus largement de soins des personnes avec TSA ou TND. Les réseaux d'interconnaissance professionnelle – corporatistes souvent : médecins, orthophonistes, psychologues... - ne suffisent pas pour structurer une véritable coopération ni une coordination territoriale. L'émergence de nouveaux dispositifs (Plateformes de diagnostic précoce – PDA, Plateformes de coordination et d'orientation – PCO, équipes mobiles autisme – EMA...) contribuent certes à cette mise en lien, mais ils sont eux-mêmes demandeurs d'un appui pour favoriser le travail en réseau. Ils œuvrent par ailleurs le plus souvent à un échelon départemental, ce qui peut laisser certains besoins de liens non couverts. Il apparaît alors nécessaire de :

- Poursuivre les efforts pour permettre au plus grand nombre d'acteurs de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> ligne de diagnostic de connaître le CRA. Les formations sont pour cela un moyen privilégié.
- Formaliser des conventions partenariales avec les nouveaux dispositifs existants, notamment autour de la notion de « complexité »
- Proposer des espaces d'échange et un accès à des ressources actualisées à ces acteurs

L'essentiel de ces objectifs nécessite de pérenniser le poste de référente des acteurs de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> ligne, mis en place à titre expérimental sur la période septembre 2020 – mars 2022.

**Référente** : Amandine GOUDOUR

**Niveau de priorité** : 1 (prioritaire)

**Date de début** : 1<sup>er</sup> janvier 2021

**Date de fin** : 31 mars 2022 (point d'étape)

**Moyens mobilisés** : crédits non reconductibles octroyés par l'ARS.

**Indicateurs de processus** : recrutement d'un référent des acteurs de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> ligne ; conventions signées ; comptes-rendus de réunions entre acteurs du diagnostic.

**Indicateurs de résultats** : satisfaction des personnes (représentants) orientées d'un acteur à l'autre ; nombre de personnes sans solutions et dans l'attente d'un diagnostic.

### 8.3. Renforcer l'activité de formation

**Description** : les formations du CRA ont augmenté en nombre et ont diversifié leur public. Elles s'adressent désormais aux proches aidants, aux enseignants (spécialisés ou non), aux AESH, aux personnels périscolaires, aux professionnels de la petite enfance, aux professionnels de santé de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> ligne... Ce mouvement doit être poursuivi, en diversifiant le répertoire thématique des formations. Cela supposera notamment de :

- Elargir les compétences des formateurs du CRA
- Mobiliser si nécessaire des partenaires ou des prestataires extérieurs
- Nouer des partenariats et en élargissant le réseau du CRA : avec l'Education Nationale, avec d'autres CRA, avec des organismes de formation spécialisés...

**Référentes** : Thibault MARMONT

**Niveau de priorité** : 2 (important)

**Date de début** : 1<sup>er</sup> janvier 2021

**Date de fin** : 31 décembre 2025

**Moyens mobilisés** : financement de formations ; financement d'interventions extérieures

**Indicateurs de processus** : constitution d'une CVthèque, formation des formateurs permanents du CRA, conventions partenariales ou de prestation

**Indicateurs de résultats** : nombre de professionnels formés par le CRA, liste des thèmes de formation.

### 8.4. Développer l'activité du Centre de documentation

**Description** : le centre de documentation met à la disposition du public de nombreux contenus allant de la sensibilisation et la vulgarisation à l'expertise scientifique, sur des supports diversifiés (articles, livres, BD, livre jeunesse, e-book, DVD...). Il a également étendu ses ressources en acquérant de nombreux objets ludo-éducatifs. Malgré la gratuité des prêts et l'existence d'une base documentaire en ligne, le nombre de prêts reste modeste. Il importe ainsi de développer l'activité de prêt en

- Développant un service documentaire itinérant : la « docomobile », consistant à constituer des mallettes documentaires thématiques et aller les présenter aux partenaires sur l'ensemble du territoire champardennais.
- Poursuivant la diversification des acquisitions documentaires, notamment en réponse aux demandes des associations de famille ou des professionnels.
- Renforçant la communication autour des services documentaires, via les réseaux sociaux notamment

**Référent** : Thibault MARMONT

**Niveau de priorité** : 2 (important)

**Date de début** : 1<sup>er</sup> septembre 2021

**Date de fin** : 30 juin 2022 (bilan d'étape)

**Moyens mobilisés** : véhicule ; acquisitions documentaires

**Indicateurs de processus** : constitution d'une CVthèque, formation des formateurs permanents du CRA, conventions partenariales ou de prestation

**Indicateurs de résultats** : nombre de prêts documentaires.

### 8.5. Poursuivre et renforcer la démarche qualité

**Description** : une démarche qualité a été engagée en 2017 avec la réalisation de l'évaluation interne. Si l'utilisation des outils ANCRA a été fastidieuse, la démarche a permis de désigner deux référents qualité (pour le CHU : Valérie LAFAURIE, assistante de service social ; pour le CREA I : Karine MARTINOT, conseillère technique) et organiser ainsi un suivi de la mise en œuvre. Il importe de poursuivre et renforcer cette démarche d'analyse critique des outils, moyens et résultats du CRA en

- Renforçant l'implication du Codir dans le suivi de la démarche qualité : inviter systématiquement une des référente en début de réunion ou solliciter un écrit de synthèse sur l'avancée
- Communiquant davantage auprès de l'équipe du CRA sur l'avancée de la démarche qualité
- Faisant évoluer les outils de pilotage et de suivi de la démarche qualité : une réflexion pourrait notamment être engagée vis-à-vis de l'outil ARSENE

**Référentes** : Valérie LAFAURIE, Karine MARTINOT

**Niveau de priorité** : 3 (non prioritaire)

**Date de début** : 1<sup>er</sup> juin 2021

**Date de fin** : 31 décembre 2025

**Moyens mobilisés** : visio pour communiquer entre les référentes qualité ; sharepoint pour faciliter le partage de documents ; abonnement à l'outil ARSENE

**Indicateurs de processus** : comptes-rendus de réunion faisant état de la démarche qualité ; régularité de l'actualisation des fiches action dans le plan d'amélioration.

**Indicateurs de résultats** : des actions concrètes d'amélioration des services rendus par le CRA sont conduites en associant l'équipe, et d'autres acteurs le cas échéant (ex. COS)