



CRA Aquitaine
Centre Hospitalier Charles Perrens
121 rue de la Béchade
CS81285, 33076 Bordeaux Cedex
Tél : **05 56 56 67 19**
cra-aquitaine@ch-perrens.fr

SOMMAIRE

SOMMAIRE	2
SIGLES ET ABREVIATIONS	4
INTRODUCTION : LE CADRE DU PROJET DE SERVICE	6
1- LE CENTRE RESSOURCE AUTISME AQUITAINE : CRA Aquitaine	8
1.1- Contexte national : Historique et définition des Centres Ressources Autisme	8
1.1.1- Définition	8
1.1.2- Historique de création	8
1.1.3- Les statuts des CRA	10
1.1.4- Les missions des CRA	10
1.1.5- De l'ANCRA vers le GNCRA	11
1.2- Contexte Régional : Le CRA Aquitaine	11
1.2.1- Historique du CRA aquitaine	11
1.2.2- Une implantation régionale en 2017	12
1.2.3- Evolution du contexte régional en 2017	15
1.3 Fonctionnement du CRA Aquitaine	15
1.3.1- Organisation territoriale et fonctionnelle	15
1.3.2- Composition de l'équipe	16
2- LES MISSIONS ET OBJECTIFS EN AQUITAINE	19
2.1- Introduction	19
2.2- Mission d'évaluation et d'appui au diagnostic	20
2.2.1- Fonctionnement du Pôle évaluation Enfants et Adolescents	21
2.2.2- Fonctionnement du Pôle évaluation Adultes	27
2.3- Missions Ressources	31
2.3.1- Formation : Département Formation	31
2.3.2- Le centre de documentation	36
2.3.3- Contribution à l'Animation de réseau	38
2.3.4- Mission de conseil et d'expertise professionnelle	39

2.3.5- Contribution à la recherche	40
2.3.6- Le dispositif Centre Expert Asperger (CEA).....	41
3- PLAN D’ACTION 2018-2023	47
3.1- Le rapprochement avec les CRA Limousin et CRA Poitou-Charentes :	47
3.2- La participation des usagers au CRA Aquitaine.	47
3.2.1 Le Conseil d’Orientation Stratégique : une instance représentative et délibérative	49
3.2.2. La concertation, à l’écoute de l’expertise des usagers	50
3.2.3. Le « ComiThé » des Usagers, une instance de consultation collective.....	51
3.2.4. L’expression individuelle	52
3.3- L’évaluation et les démarches qualité	53
3.4- L’évolution des missions de formation/sensibilisation.....	53
3.5- L’évolution des missions d’accompagnement et appuis aux évaluations diagnostiques : amélioration de l’accessibilité au diagnostic pour les familles :	53
3.6- L’évolution des missions d’accueil et de ressource :	54
4-LE CADRE ORGANISATIONNEL : L’organisation des missions et des équipes.....	55
4.1- L’organisation des missions.....	55
4.1.1- Les demandes de consultation/bilans	55
4.1.2- Les demandes de formations.....	56
4.1.3- La Mission d’accueil et d’orientation	56
4.1.4- Le centre de documentation	57
4.1.5- La cellule sociale.....	57
4.2- L’Equipe pluridisciplinaire	58
4.2.1-Composition de l’équipe	58
4.2.2- La répartition des professionnels	58
4.3- Horaires de travail.....	59
4.4- Les outils institutionnels	60
4.5- Les outils matériels	60
TABLE DES MATIERES	61
ANNEXES	64

SIGLES ET ABREVIATIONS

ADERA	Association pour le Développement de l'Enseignement et des Recherches auprès des universités, des centres de Recherche et des entreprises d'Aquitaine
ADI	Autism Diagnostic Interview
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
AESH	Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap
ANCRA	Agence nationale des CRA
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ARAPI	Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations
ARS	Agence régionale de Santé
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
CDU	Commission Des Usagers
CHCP	Centre Hospitalier Charles Perrens
CMPEA	Centre Médico-Psychologique de l'Enfant et de l'Adolescent
CNR	Crédits Non Reconductibles
CNRS	Centre national de la Recherche Scientifique
CNSA	Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie
COS	Conseil d'Orientation Stratégique
CTRA	Comité Technique Régionaux pour l'Autisme
DAF	Direction des Affaires Financières
DT	Délégation territoriale
EN	Education Nationale
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement et services sociaux et Médico-sociaux
ETP	Equivalent Temps Plein
FO	Foyer Occupationnel
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GCSMS	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
GNCRA	Groupement National des CRA
HAS	Haute Autorité de Santé
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INCIA	Institut de Neurosciences Intégrative d'Aquitaine
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PEI	Programme Educatif Individualisé
PMI	Protection Maternelle Infantile
PRA	Plan de reprise d'Activité
PRIAC	Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS	Projet Régional de Santé
PUPEA	Pôle Universitaire de Psychiatrie de L'enfant et de l'Adolescent
RBPP	Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles
RQTH	Reconnaissance Qualité du Travailleur Handicapé
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
TED	Trouble Envahissant du Développement
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
UEM	Unité Enfant Maternelle
UMR	Unité Mixte de Recherche

INTRODUCTION : LE CADRE DU PROJET DE SERVICE

Ce projet de service a été rédigé dans un contexte d'évolution des politiques en matières de Troubles du Spectre de l'Autisme, tant au niveau national que régional. Il est issu de la publication récente du décret N°2017-815 du 5 mai 2017, relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des Centres de Ressources Autisme.

Il fait suite à la parution de différentes lois et publications :

- celle du 7 Août 2015 relative à la Nouvelle Organisation Territoriale de la République (loi NOTRe) qui va venir réorganiser les régions, avec pour conséquence, l'unification des ARS et la perspective d'un rapprochement entre les CRA d'une même région.
- L'évaluation des CRA par l'IGAS en 2016
- La publication des Recommandations de Bonnes Pratiques par l'ANESM et la HAS,
- La fin du 3^o plan autisme (et son évaluation par l'IGAS) et les stratégies du 4^{ème} plan, et un Programme Autisme Régional qui implique fortement le CRA.

Dans ce document, le terme de TSA/TED renverra à l'ensemble des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme, faisant référence à la CIM10 et au DSMV, actuellement en vigueur.

Le projet de service présente deux facettes :

- d'une part, il présente les valeurs et la déontologie sur lesquelles se fonde le fonctionnement du service. Il rappelle la raison d'être de l'institution et contribue à la définition de bonnes pratiques professionnelles.
- D'autre part, il garantit une individualisation des prestations de services offertes par le service.

La loi du 2 Janvier 2001 rénovant l'action sociale et médico-sociale rend obligatoire la création d'un projet d'établissement/de service pour tous les établissements et services. Il s'agit de définir les objectifs en matière de coordination, de coopération, d'évaluation des activités, de la qualité des prestations et de préciser les modalités d'organisation et de fonctionnement.

Le projet d'établissement est l'un des 7 outils obligatoires inscrits dans la loi du 2 Janvier 2005, visant à promouvoir les droits des usagers. Ce projet d'établissement, ou de service, est établi pour une durée maximale de 5 ans et peut être révisé avant ce terme (article L.311-8 du code de l'Action Sociale et des Familles).

Depuis 2005, le CRA Aquitaine a pris une place reconnue dans le « paysage régional » de l'autisme, grâce à une implication sans faille de l'ensemble de l'équipe. Un accroissement continu de l'activité en témoigne et concerne toutes les missions couvertes. L'attribution progressive de crédits supplémentaires par les autorités de tutelle a contribué à répondre aux besoins croissants et à la structuration de réponses innovantes.

Douze ans après le démarrage de l'activité, il convient de réactualiser le projet de service qui avait déjà fait l'objet d'une révision en 2012 pour 5 ans, en tenant compte de l'expérience acquise, mais aussi de l'évolution du contexte national et régional.

Tout d'abord, nous décrivons la méthodologie suivie pour élaborer cette actualisation, ainsi que les principes fondamentaux qui régissent le fonctionnement du CRA Aquitaine. Puis, nous déclinons les engagements prévus pour les cinq années à venir.

Le projet de service est un levier stratégique. Il permet à une structure de se positionner au regard des politiques sociales tant nationales que régionales ou départementales. Il suppose une mise en conformité de l'établissement par rapport au schéma départemental, au SROS et au PRIAC et à tout autre document de politique publique. Il doit également s'inscrire dans les évolutions qui devraient résulter de la mise en œuvre de la loi dite « Hôpitaux, patients, santé, territoire ». Celle-ci institue notamment une instance de régulation commune au secteur sanitaire et médico-social, l'Agence Régionale de Santé (ARS).

La démarche d'actualisation du projet de service s'inscrit également dans le cadre de la loi du 2 Février 2002 qui fait obligation aux établissements et services d'élaborer un projet de leur structure :

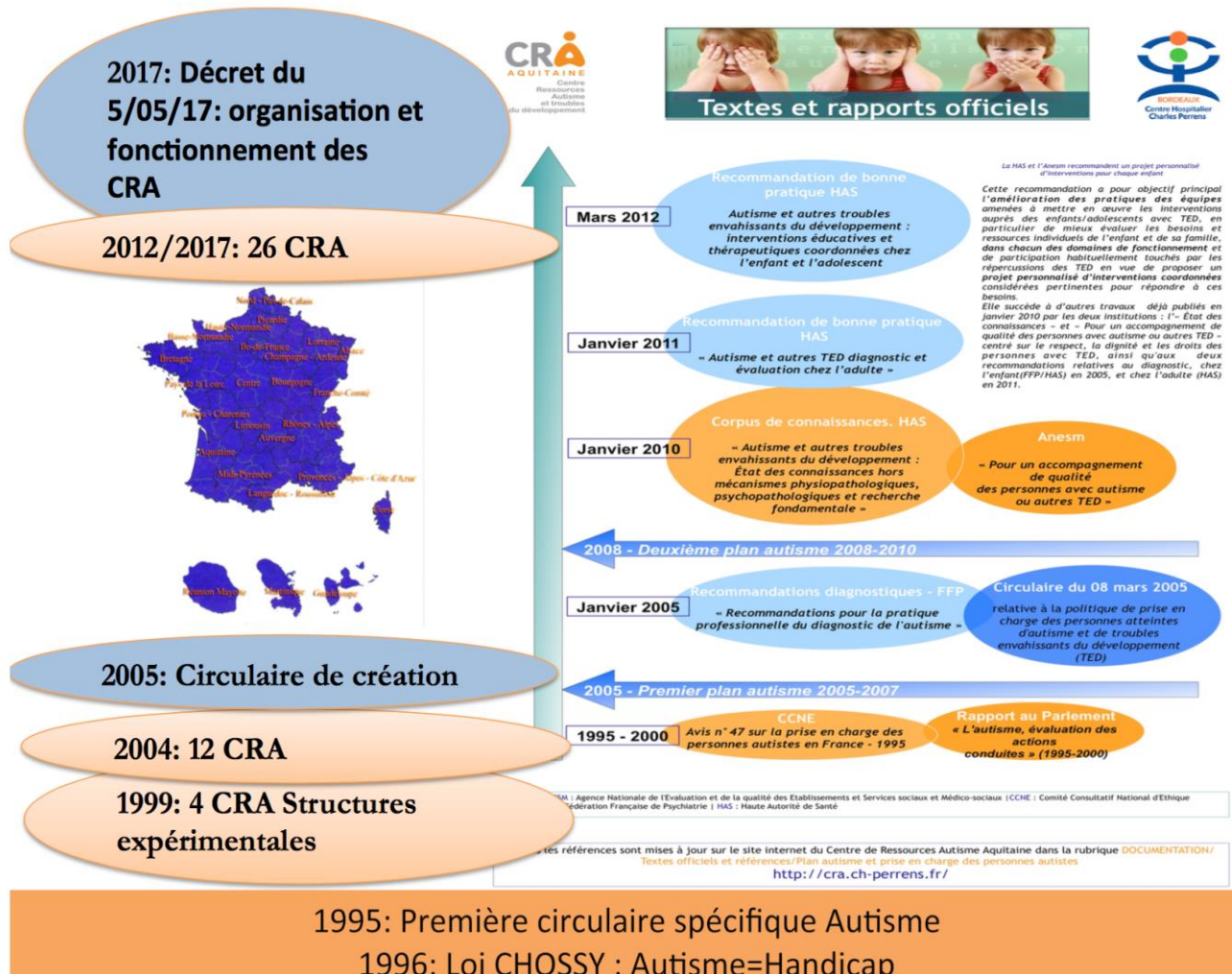
« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement ».

Le présent projet a donc été élaboré par le biais d'une démarche collective, impliquant une majorité de professionnels qui participent au fonctionnement du CRA Aquitaine (Médecins et paramédicaux), sous la supervision d'un comité de pilotage.

La démarche a été réalisée entre Mars 2017 et Octobre 2017, et a fait suite à une démarche d'évaluation interne menée entre juin 2015 et Décembre 2016. Des plans d'actions ont alors été élaborés en fonction d'un état des lieux et d'objectifs prioritaires préalablement définis, validés ensuite par le comité de pilotage selon les thématiques retenues comme pertinentes, lors de plusieurs rencontres.

1- LE CENTRE RESSOURCE AUTISME AQUITAINE : CRA Aquitaine

1.1- Contexte national : Historique et définition des Centres Ressources Autisme



1.1.1- Définition

Les Centres Ressources Autisme, dont le CRA d'Aquitaine s'inscrivent dans la politique d'amélioration de dépistage et d'évaluation des troubles autistiques et apparentés. Les Centres de Ressources Autisme exercent leurs missions auprès des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme, auprès de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée.

1.1.2- Historique de création

C'est dans le but de proposer aux familles un lieu commun où elles puissent trouver l'ensemble des informations et des conseils relatifs à la pathologie et à la prise en charge de leur enfant que les Centres de Ressources Autisme (CRA), ont été mis en place de façon

expérimentale en 1999. Ils se sont ensuite développés dans chaque région. (cf. circulaire ministérielle du 27 avril 1995 qui définit le rôle et les fonctions des CRA et circulaire interministérielle du 08 mars 2005 puis décret de Mai 2017).

Ils sont régis par la circulaire ministérielle du 27 avril 1995, puis la circulaire interministérielle du 08 Mars 2005 qui définissent le rôle et les fonctions des Centres Ressources pour l'Autisme (Circulaire interministérielle n°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de Troubles Envahissants du Développement (TED)).

Cette première circulaire interministérielle définit les missions des CRA :

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

Ces directives d'actions étaient assorties de la mise en place d'un contrôle quantitatif et qualitatif, exercé par la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie (CNSA), sur l'activité des CRA.

La circulaire du 27 juillet 2010 (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, propose d'éclaircir les modes d'intervention des équipes de CRA.

Elle réaffirme la nécessité d'implication des CRA sur la question des soins somatiques, la coordination avec les MDPH, les actions de réseau et la recherche, le déploiement de formateurs et l'adaptation des programmes de formation initiale. Elle souligne l'intérêt d'une organisation en groupement partenarial.

Elle précise la cible privilégiée que doivent représenter les « cas complexes » pour la mission de diagnostic et évaluation et la nécessité pour les équipes spécialisées de diagnostic d'offrir un appui accru aux équipes de première ligne (Centres Médico-Psychologiques, Centres Médico-Psycho-Pédagogiques, Centres d'Action Médico-Sociale Précoces) pour leur « *redonner toute [leur] place dans la réalisation des diagnostics d'autisme* ».

L'implication des autorités gouvernementales dans la définition d'une véritable politique de l'autisme, s'est illustrée par la suite au travers des 3 différents plans autismes :

- le premier plan Autisme : 2008-2010 (Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement (TED) et en particulier de l'autisme),
- le deuxième plan autisme : 2013-2015,
- le troisième plan autisme : 2013-2017.

Le CRA doit rendre compte de son activité aux CTRA (Comités Techniques Régionaux pour l'Autisme) et à l'ARS. L'ensemble des rapports d'activités sont communiqués par l'ARS au CNSA qui met à jour de manière annuelle une synthèse nationale des rapports d'activités des CRA.

1.1.3- Les statuts des CRA

La loi du 2 janvier 2002 donne aux Centres de Ressources le statut d'établissements médico-sociaux. Les CRA sont donc des ESMS au sens de l'art.L312-1 11°CASF. Le CRA Aquitaine est ainsi concerné par la circulaire du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Elle détermine les modalités d'application des obligations liées à l'évaluation interne et externe des établissements, des services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) autorisés (en application des Articles L.312-8, L.313-1 et L.313-5 du code de l'action sociale et des familles).

1.1.4- Les missions des CRA

Les missions du CRA avaient été définies par le décret de création en 2005, puis réactualisées par Décret n 2017-815 datant du **5 mai 2017** relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des Centres de Ressources Autisme (Décrets 2005, 2010; recommandations HAS/ANESM 2005, 2010, 2011; Plans autisme 2008/2012; 2013/2017 ; Rapport V. LETARD 2011 ; Missions d'évaluation IGAS des CRA, 2016 ; Décret n 2017-815 datant du 5 mai 2017).

Ils ont pour missions dans le respect des RBPP :

1. Accueillir, écouter, informer, conseiller et orienter
2. Promouvoir et de contribuer à la diffusion des informations et des RBPP
3. Réalisation et appui à la réalisation des évaluations / diagnostics avec le concours des équipes pluridisciplinaires
4. Participer au développement des compétences des aidants familiaux et des professionnels

5. Apporter son concours à l'équipe pluridisciplinaire
6. 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 TSA
7. Etude et recherche notamment épidémiologique
8. Animer 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 TSA
9. Apporter son expertise à l'ARS
10. Apporter son expertise aux instances nationales et internationales.

1.1.5- De l'ANCRA vers le GNCRA

La création du Groupement National des Centres de Ressources Autisme s'inscrit dans la continuité des actions menées par l'ANCRA (Association Nationale des CRA) tant au bénéfice de ses membres que pour sa contribution à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques nationales en faveur des personnes avec autisme. Cette fonction de tête de réseau nécessite de pérenniser des moyens d'appui aux CRA dans la réalisation de leurs missions, une capitalisation de leurs actions au niveau national et une mutualisation de certaines de leurs actions. Cette création est inscrite dans l'action 23 du 3^e plan autisme. La convention constitutive du groupement et de son autorisation a été validée en assemblée générale le 25 septembre 2015. LE CRA Aquitaine a adhéré au GNCRA lors de l'assemblée générale du 06 septembre 2017.

1.2- Contexte Régional : Le CRA Aquitaine

1.2.1- Historique du CRA aquitaine

Le CRA Aquitaine a été créé en 2005 et a ouvert en Juin 2006, dans la continuité d'une activité de consultations dirigée par le Pr M. Bouvard et destinée à une population TED.

C'est une structure médico-sociale avec un double budget, sanitaire et médico-social, placée sous la tutelle de l'ARS. Il a une implantation et une couverture régionale. La gestion financière et administrative du CRA Aquitaine est réalisée par le Centre Hospitalier Charles Perrens de Bordeaux avec un budget annexe.

Puis des antennes régionales se sont implantées progressivement (une antenne par territoire de santé) :

- Agen : Centre Hospitalier de la Candélie, Agen (47) : ouverture Janvier 2010, inaugurée en mars 2010

- Bayonne : Centre Hospitalier de la Côte Basque, Bayonne (64) : ouverture mars 2011, inaugurée en décembre 2010
- Bergerac : Centre Hospitalier Samuel POZZI, Bergerac (24) : ouverture Janvier 2010, inaugurée en janvier 2010
- Mont de Marsan : Centre Hospitalier Saint Anne, Mont de Marsan (40) : ouverture juillet 2011 inaugurée en février 2011
- Pau : Centre Hospitalier des Pyrénées, Pau (64) : ouverture février 2010, inaugurée en février 2010.

Depuis sa création en 2005, autour d'une implantation territoriale sur chaque territoire, une équipe assure l'ensemble des missions du CRA. Un Centre de documentation est basé sur Bordeaux, ainsi qu'une fonction de ressource sociale et enfin, une activité de formation.

L'organisation a donc évolué au fur et à mesure :

- Le département Formation, créé en 2010, a crû de manière importante. Il constitue désormais une entité à part entière avec son personnel attaché, au sein du Pôle Ressource.
- Une enseignante de l'Education Nationale a été mise à disposition du CRA par l'Education Nationale, par convention, en date du 1^{er} septembre 2013. Cela a ainsi permis la création de la ressource « accompagnement scolaire », au sein du Pôle ressource.
- Avec les renforts obtenus fin 2015, l'Equipe Mobile Adulte Autisme (EMAA) pour adultes avec faible niveau d'autonomie, s'est créée sur Bordeaux, en plus de l'activité évaluation « Centre Expert Asperger », grâce à la dotation de crédits pérennes. Ces 2 entités ont permis de renforcer l'offre d'évaluation diagnostique et ressource pour les personnes adultes. Elles ont été rassemblées dans un Pôle Evaluation Adulte, ce qui a permis d'individualiser sur Bordeaux, un Pôle évaluation ENFANTS/ADOLESCENTS et un Pôle ADULTES, en plus du Pôle Ressource.
- Avec des renforts obtenus également en 2015, une cellule d'accompagnement des soins somatiques a été individualisée au sein du Pôle Ressource avec des professionnels dédiés.

1.2.2- Une implantation régionale en 2017

- Le Centre Hospitalier Charles Perrens (CHCP):

Le CHCP est l'organisme gestionnaire du CRA Aquitaine. C'est un établissement public de santé doté de la personnalité morale et sous tutelle de l'état. Il est représenté par l'Agence Régionale de Santé. Il est chargé d'une mission de service public en matière de diagnostic, de soins, d'enseignement et de recherche. Avec la sectorisation psychiatrique dont il a reçu, en

1986, toute la responsabilité administrative et financière, ses missions s'étendent de la prévention à la postcure des maladies mentales. Sa file active est d'environ 17000 patients.

Le CRA Aquitaine y est implanté pour son Pôle ressource, son Pôle évaluation Adulte et pour son territoire girondin du pôle évaluation Enfants et Adolescents.

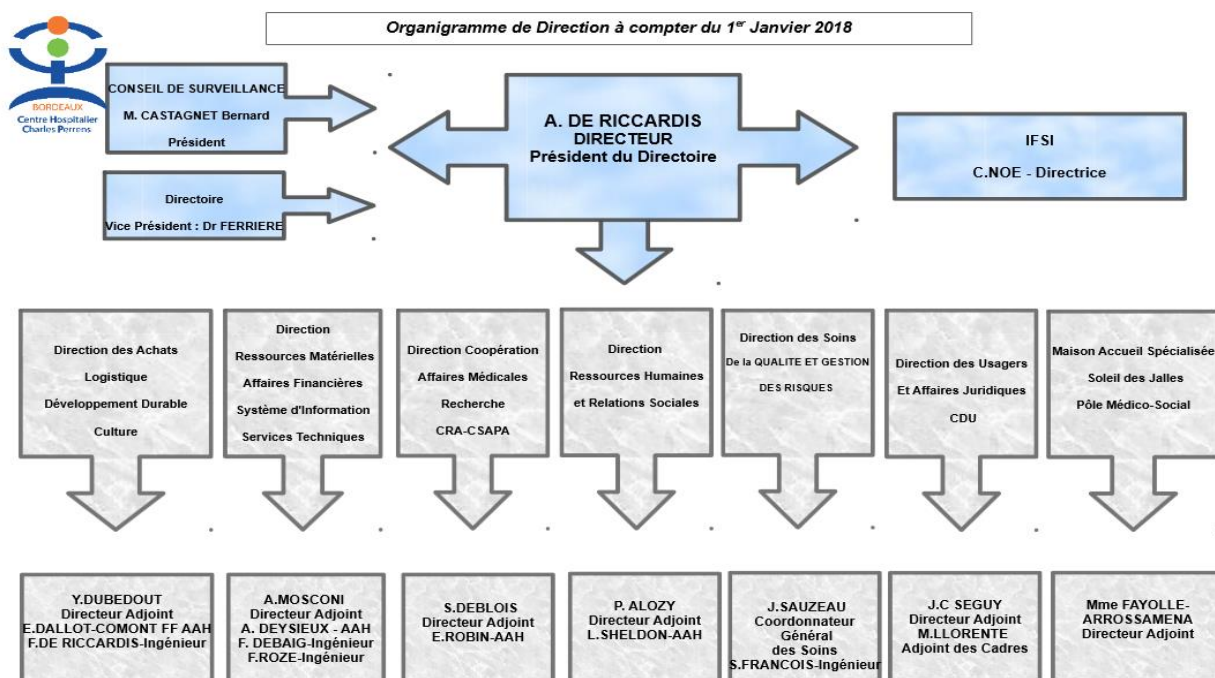


Figure 4 : Organigramme du CHCP (annexe 2)

- le CRA au sein du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent : PUPEA

LE CRA appartient au pôle PUPEA dirigé par le Pr Manuel BOUVARD. Il s'intègre dans une politique de proposition de soins innovante, centrée sur une dynamique de réseau, permettant un parcours de soins par pathologie. Il englobe la prise en charge de secteur et la consultation en structures de 1^{er} et 2^{ème} niveau (CMPEA, Psychiatrie de liaison et Urgences, Unité de soins spécialisés). Pour le 3^{ème} niveau, il permet l'accès aux ressources spécialisées des consultations internes au PUPEA (Centre de Référence Déficiets de l'Attention et Hyperactivité - Centre de Consultation Spécialisées- et CRA). Les réseaux de parcours de soins par pathologie, s'inscrivent dans une dynamique de proximité, alliant réactivité, spécificité et innovation (dynamique universitaire et de recherche).

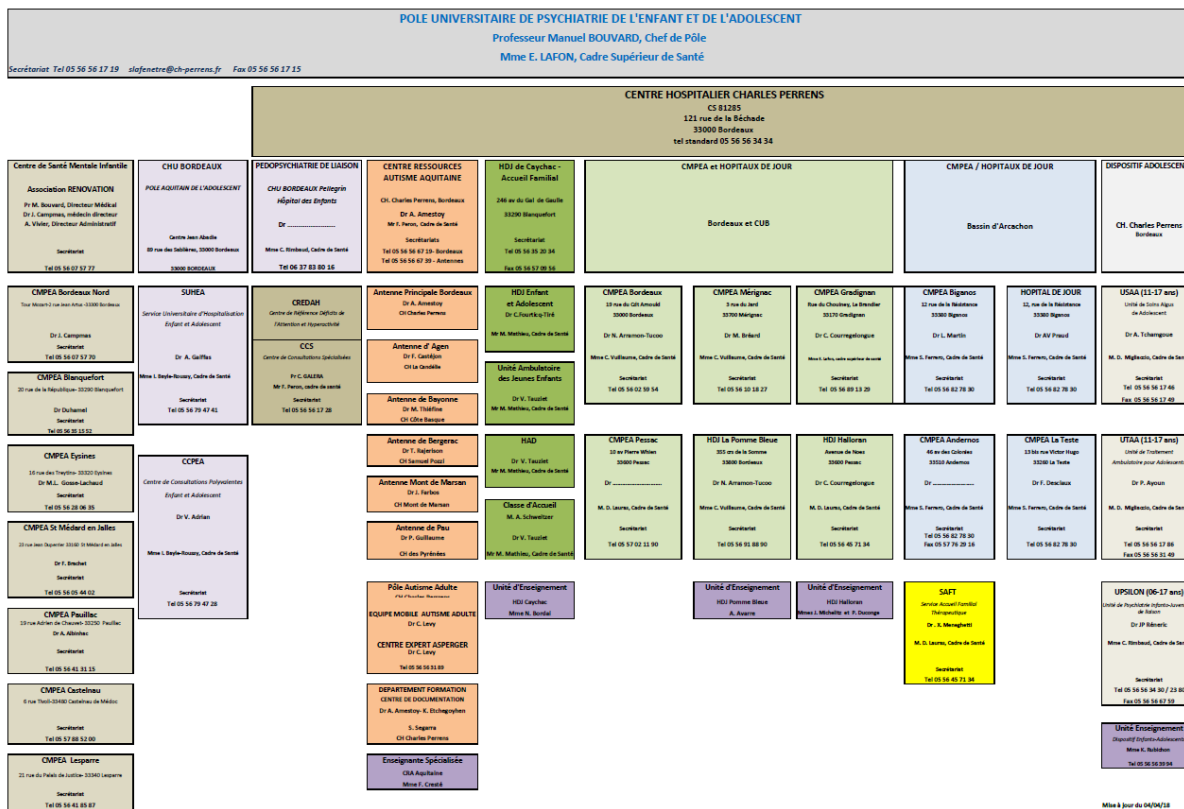


Figure 5 : Organigramme du PUPEA : Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (Annexe 3)

- Les Antennes Territoriales :

Les antennes territoriales sont au nombre de 5 :

- Antenne d'Agen du CRA : Implantée au Centre hospitalier de la Candélie, Agen (47) pour le département du Lot et Garonne.
- Antenne Bayonne du CRA : Implantée au Centre hospitalier de la Côte Basque, Bayonne (64) : pour le département des Pyrénées Atlantique territoire de Santé de la Côte Basque
- Antenne Bergerac : Implantée au Centre hospitalier Samuel Pozzi, Bergerac (24)
- Antenne Mont de Marsan du CRA : Implantée au Centre hospitalier Saint Anne, Mont de Marsan (40).
- Antenne Pau du CRA : Implantée au Centre hospitalier des Pyrénées, Pau (64) département des Pyrénées Atlantique territoire de Santé de Navarre.

Leurs principales missions :

- Elles permettent un accueil en proximité des demandes d'évaluation Enfants et Adolescents mais également des Adultes en collaboration avec le Pôle Adulte implanté à Bordeaux.
- Elles animent les actions de réseau territoriales et participent aux actions de Formation/Sensibilisation, en lien avec le Département Formation de Bordeaux.

- Elles participent aux actions de recherche.

1.2.3- Evolution du contexte régional en 2017

L'ARS Nouvelle-Aquitaine a inscrit l'autisme dans les priorités de son Projet Régional de Santé (PRS).

Dépistage, diagnostic, prise en charge, télésanté, sont au centre des actions précisées dans les différentes composantes du PRS. Le CRA Aquitaine est alors considéré comme un relais essentiel pour la réalisation de plusieurs objectifs :

- Sensibiliser et former les professionnels de première ligne. Le Centre Ressources Autisme Aquitaine est chargé de l'organisation de ces actions d'information
- Structurer un dispositif régional de repérage et de diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement ou Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).
- Diffuser les connaissances sur l'autisme

Dans ce contexte de déclinaison nationale et régionale d'une politique publique active de l'autisme, il existe une collaboration étroite avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine et avec le Groupement National des CRA (GNCRA, autorisé depuis Décembre 2016).

Le CRA Aquitaine est adhérent à la convention constitutive du GNCRA depuis le 06 septembre 2017.

Dans le cadre de la réorganisation territoriale de la grande région, une réflexion est menée autour d'une gouvernance régionale Nouvelle-Aquitaine. Cette réorganisation va tout de même maintenir les responsabilités de chacun dans la déclinaison des priorités, que cela soit à l'échelon supra-territorial (Ex Aquitaine, Limousin et Poitou-Charentes) et infrarégional

1.3 Fonctionnement du CRA Aquitaine

1.3.1- Organisation territoriale et fonctionnelle

Son organisation s'articule autour d'un Pôle d'évaluation diagnostique enfant/adolescent, d'un Pôle Evaluation diagnostique adulte et d'un pôle Ressource.

- Le pôle d'évaluation diagnostique enfant/adolescent se décline en 6 antennes départementales référentes, une sur les 5 territoires de santé, en plus de l'antenne de Bordeaux.
- Le pôle évaluation diagnostique adulte est constitué d'une Equipe Mobile Adulte Autisme (EMAA), qui travaille en collaboration au Centre Expert Asperger Adulte, basé sur le CHCP de Bordeaux.

- Le pôle Ressource basé également sur Bordeaux, est constitué d'un département formation, d'un centre de documentation et d'une cellule d'accompagnement des soins somatiques.

□

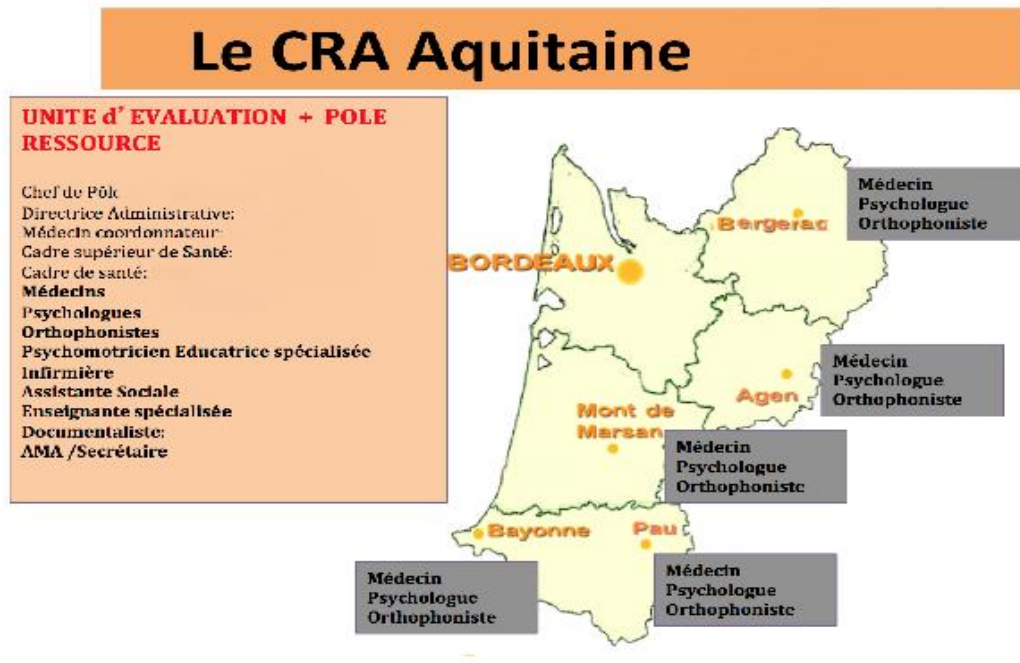


Figure 1&2: Organisation territoriale du CRA Aquitaine

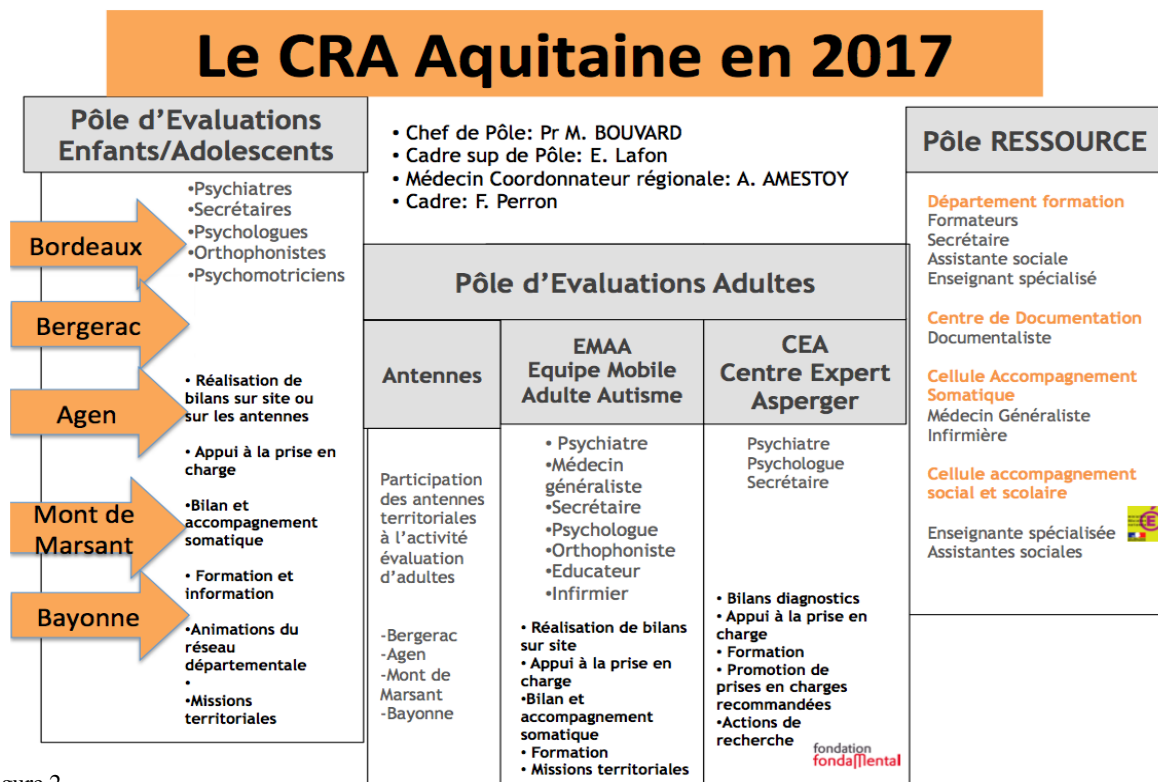


Figure 2

1.3.2- Composition de l'équipe

La composition de l'équipe a été pensée à partir des critères suivants :

- Pluridisciplinarité, avec une expérience dans les TSA/TED et dans le développement de

l'Enfant,

- Expertise dans l'évaluation de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte,
- Connaissance du terrain et du réseau local et régional,
- Intérêt pour la formation continue et souci de progression permanente,
- Capacité à transmettre.

Dans les unités d'évaluation diagnostique, la majorité des professionnels sont à temps partiel pour permettre le maintien d'une pratique clinique.

Plusieurs statuts cohabitent au sein des professionnels. Majoritairement, les professionnels sont des personnels hospitaliers du CHCP de la fonction publique, sous l'autorité de la direction du CHCP, sous l'autorité hiérarchique fonctionnelle du chef de pôle de pédopsychiatrie (PUPEA) du médecin coordonnateur du CRA, et de l'encadrement paramédical. A savoir que certains professionnels sont recrutés par le CRA/ CHCP, via des conventions de mise à disposition (professionnels issus d'ESMS ou de CH départementaux), sous l'autorité fonctionnelle du Médecin coordonnateur du CRA Aquitaine.

L'Enseignante Spécialisée est un personnel de l'Education Nationale, mise à disposition du CRA via une convention entre le CHCP pour le CRA et l'EN, sous l'autorité hiérarchique de l'inspection académique et l'autorité fonctionnelle du Médecin coordonnateur du CRA Aquitaine.

Les personnels formateurs temporaires, intervenant par « actions de formation » et recrutés par le CRA, de droit privé, sont sans référence à une convention collective et sous l'autorité fonctionnelle du responsable du Département Formation et du Médecin Coordonnateur du CRA.

Les ressources humaines sont décrites dans la troisième partie de ce projet.

Directeur du centre hospitalier Charles Perrens
A. De Riccardis



Directrice adjointe
Coopération
Affaires médicales- Recherche
CRA- CSAPA
S. Deblois

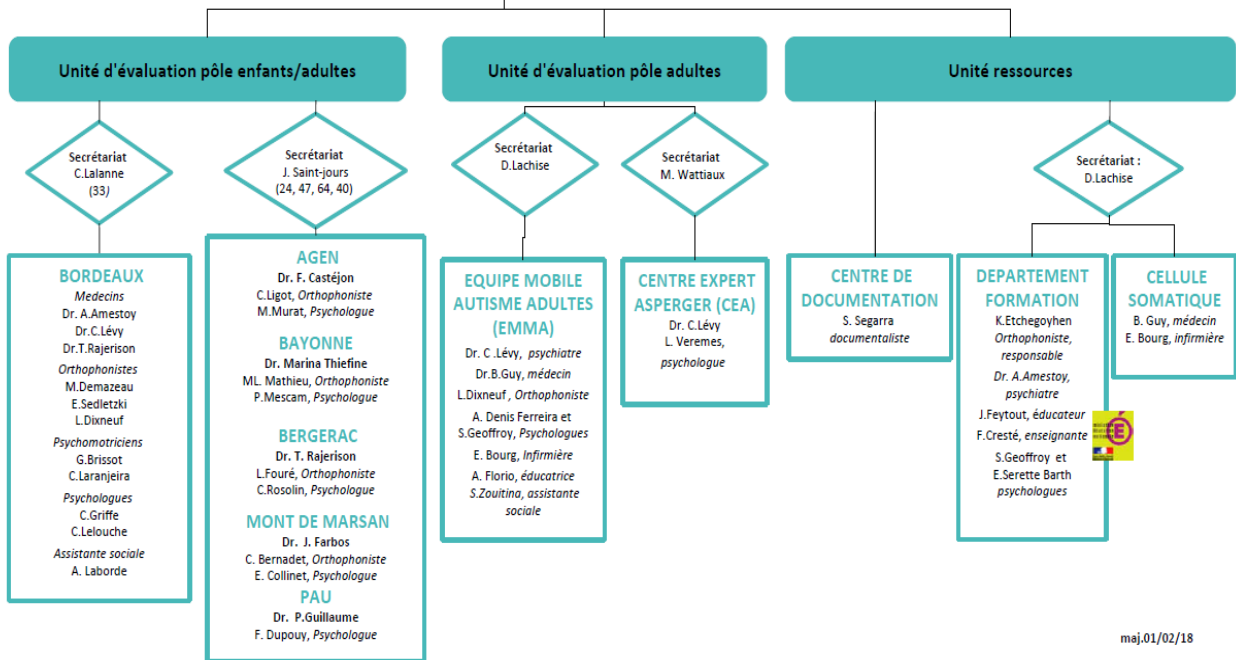
Chef de pôle PUPEA
Pr. M.Bouvard

Cadre supérieure
de santé PUPEA
E. Lafon

Médecin coordonnatrice
CRA
Dr. A.Amestoy

Cadre de
santé
F.Peron

Organigramme
fonctionnel
du CRA
Aquitaine



maj.01/02/18

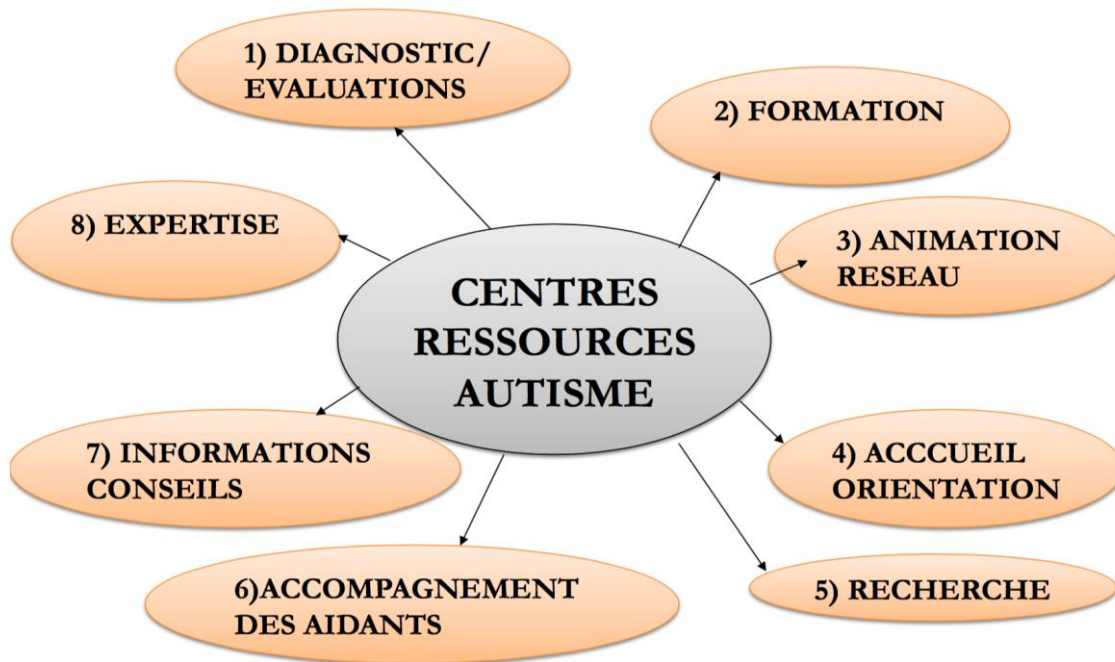
2- LES MISSIONS ET OBJECTIFS EN AQUITAINE

2.1- Introduction

En Aquitaine, les missions et objectifs sont définis par ces directives et sont axés précisément sur :

- La réalisation et l'appui à la réalisation des évaluations / diagnostics des enfants, adolescents et adultes, avec le concours des équipes pluridisciplinaires
- La formation et le développement des compétences :
 1. des professionnels : au dépistage, à l'évaluation diagnostique et fonctionnelle et aux critères de bonnes pratiques selon les recommandations HAS, ANESM
 2. des familles et aidants familiaux
- La recherche sur les troubles du spectre de l'autisme, sur les pratiques de diagnostic, d'évaluation, de soins, de pédagogie, sur les modalités de prise en charge et d'accompagnement des personnes avec un TSA, ainsi que sur l'épidémiologie
- Action de conseil et d'expertise auprès des instances nationales, régionales et des tutelles : Agence Régionale de Santé et auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- La promotion et la diffusion des informations et ressources sur les Troubles du Spectre de l'Autisme et des RBPP
- 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 TSA en partenariat avec les associations de familles, les associations ou établissements impliqués dans l'accueil des personnes avec autisme.

Missions des CRA



2.2- Mission d'évaluation et d'appui au diagnostic

Cette mission fait référence à la 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 des 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 ».

La mission d'évaluation et d'appui au diagnostic fait aussi référence au Décret du 5 mai 2017 :

- *« apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels,*
- *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 »*

Les activités d'évaluations diagnostiques et fonctionnelles et d'appuis aux procédures de diagnostiques pour les **personnes mineures**, sont réparties sur les différents sites géographiques et répondent aux procédures d'évaluations diagnostiques et fonctionnelles issues des RBPP, de la HAS (2010) et sont rassemblées dans le **Pôle Evaluation Enfants et Adultes**

Les activités d'évaluations diagnostiques et fonctionnelles et d'appuis aux procédures de diagnostiques pour les **personnes majeures (>18 ans)**, répondent aux procédures d'évaluations diagnostiques et fonctionnelles issues des RBPP, HAS, 2011, et dépendent du **Pôle d'Evaluation Adultes** avec :

- un accueil de proximité sur les antennes territoriales
- une intervention mobile destinée aux adultes avec un haut niveau de dépendance, de déploiement prioritaire girondine, avec une fonction « ressource » régionale
- une intervention de type « Centre Expert », en réseau avec les centres experts Asperger nationaux Français de la Fondation FondaMental, destinée aux adultes sans déficience intellectuelle avec une fonction « recherche » locale et nationale (création de cohorte).

2.2.1- Fonctionnement du Pôle évaluation Enfants et Adolescents

Les demandes de bilan diagnostique font l'objet d'une procédure décrite ci-après.

Chaque demande d'évaluation (téléphonique ou par mail), fait l'objet de l'envoi d'un dossier de demande papier contenant des informations administratives et personnelles (cf. annexe 5).

La demande fait l'objet d'un enregistrement définitif dès réception du dossier administratif.

La demande de bilan fait l'objet d'une mise en attente sur liste d'attente en fonction du lieu territoire de santé correspondant et des critères de priorisation suivants :

- enfants < 6 ans - Objectif de délais à la première consultation : < 6 mois.
- situations critiques (demandes issues des EPP MDPH, demandes réseaux) : Objectifs de délais à la première consultation : 2 mois

3 listes d'attentes de demandes concernant les enfants /adolescents sont alors constituées : liste d'attente des dossiers situations critiques, liste d'attente des dossiers d'enfants de moins de 6 ans, liste d'attente des dossiers d'enfants de 6 à 18 ans.

Les dossiers y sont donc enregistrés en fonction de leur territoire de santé correspondant par ordre chronologique d'arrivée.

Déroulement du bilan :

- Consultation médicale initiale de 2h

La première consultation médicale avec les parents et l'enfant ou l'adulte, détermine la mise en place du bilan initial d'évaluation. Sont également décidées les orientations à donner au bilan (axes d'évaluation orthophonique, psychologique et de psychomotricité).

- Le bilan diagnostique (durée totale pour l'utilisateur : 2 demie journées)

Il est effectué ou supervisé par le médecin pour l'utilisation des outils de diagnostic. Il répond aux critères HAS, 2010, 2011 en matière de recommandations diagnostique de l'autisme chez les enfants, adolescents et adultes et il utilise les outils standardisés recommandés par la HAS et répond aux critères de la CIM-10 et du DSM-V à savoir :

- l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview). Il s'agit d'un entretien structuré d'une durée de 2h à 2h30 prenant en considération la symptomatologie actuelle présentée par l'enfant et l'histoire de son développement. L'ADI est un outil fiable et validé pour le diagnostic de l'autisme chez des enfants de plus de 3 ans.

- l'ADOS 2 : (Autism Diagnostic Observation Schedule) est un des deux outils Gold Standard de l'évaluation diagnostique permettant d'observer l'enfant en situation structurée. La passation de cet outil se déroule sur 1h, suivi d'une cotation sur vidéo d'une durée d'1h. Pour cet enregistrement, une autorisation signée est obligatoire (annexe 7).

- l'échelle, auto et hétéro questionnaires : CHAT, M-CHAT, CARS, SRS, Echelles Atwood, AQ, EQ, ASQ, ECA, ECA-N,

Schéma du bilan :

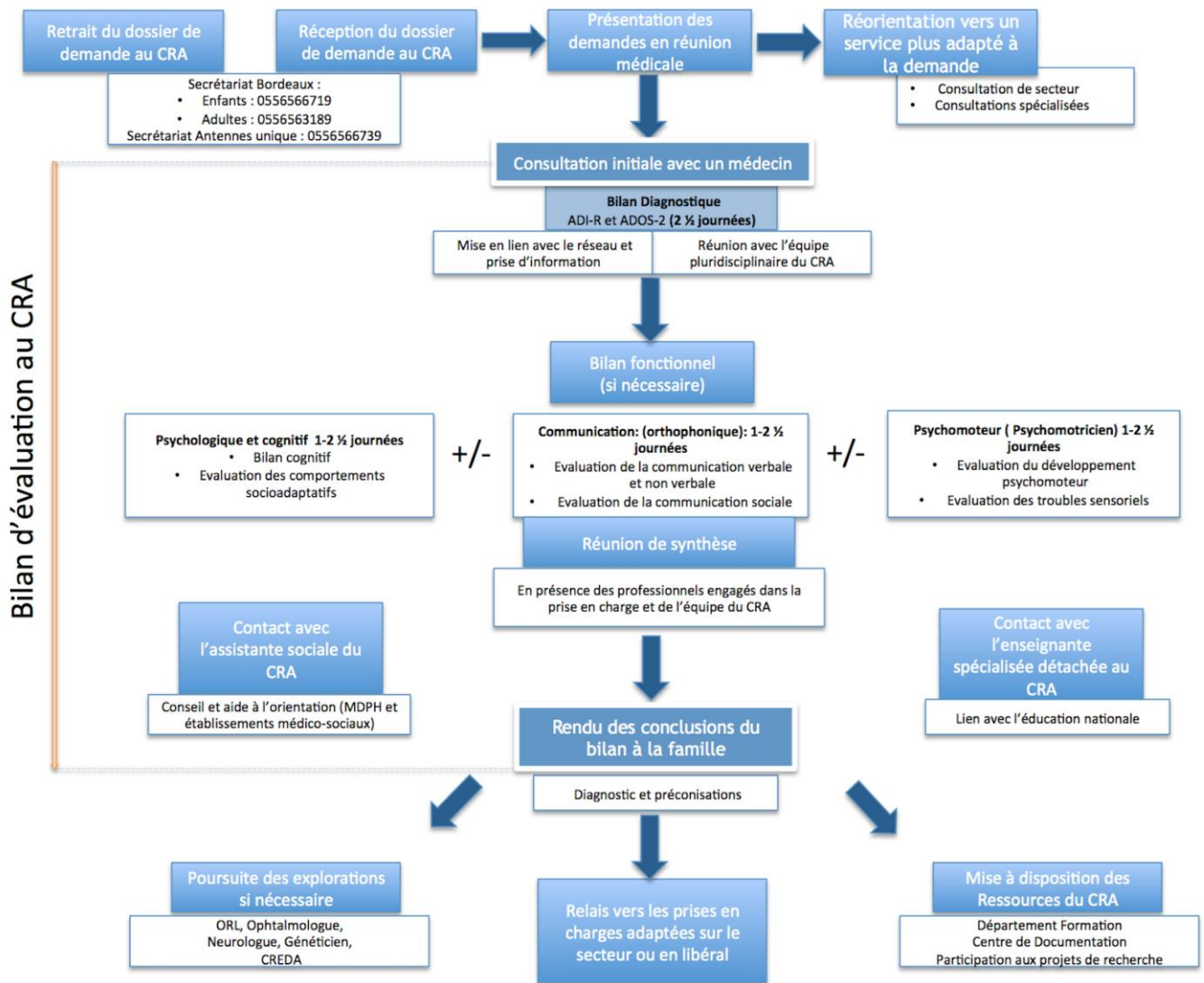
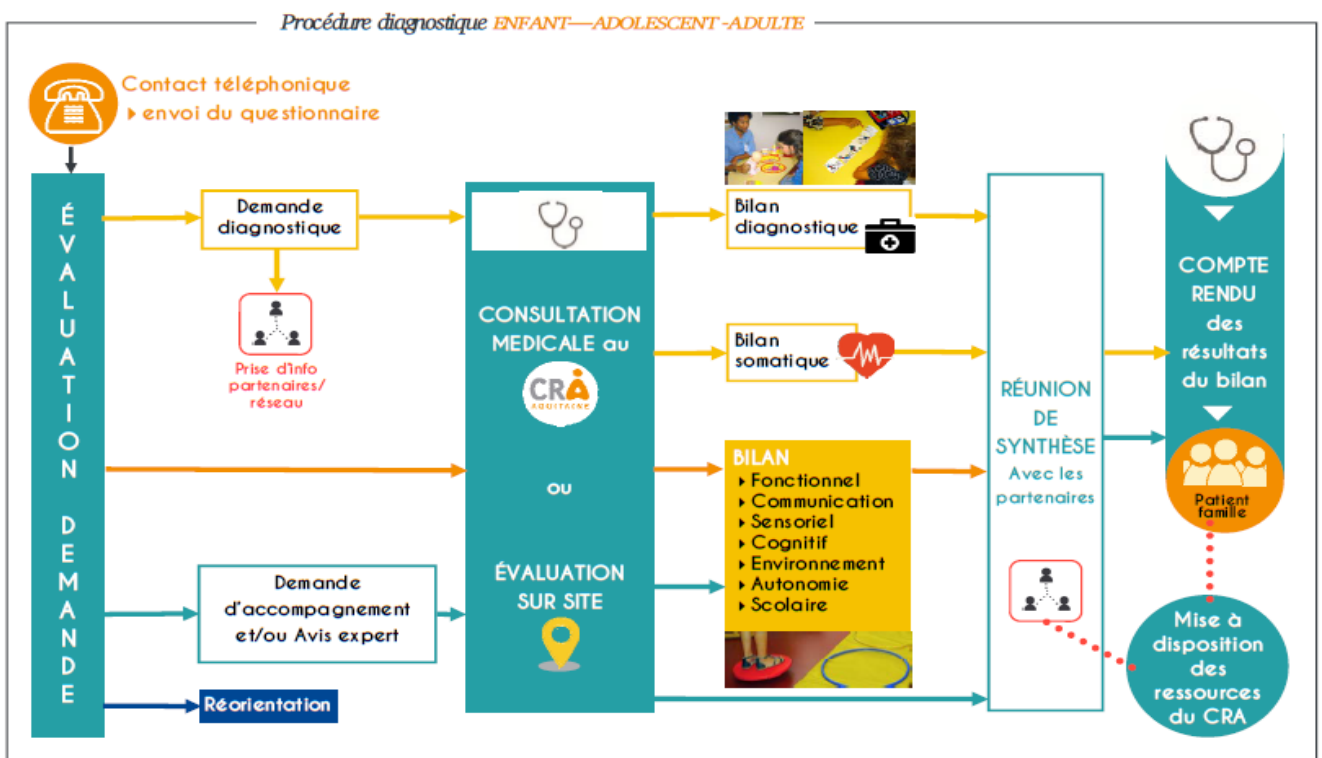


Schéma de la procédure :



➤ Bilan Fonctionnel

Les différents bilans fonctionnels incluent des entretiens avec les parents au cours desquels les professionnels recueillent des données sur le développement de l'enfant en s'appuyant sur des échelles développementales et des grilles d'observation comportementale. Ils s'appuient également sur des temps d'évaluation qui peuvent être filmés et associés à une cotation des productions de l'enfant.

Au-delà des temps d'évaluation, les professionnels assurent les prises de contact téléphonique avec les professionnels des structures de soins ou les professionnels libéraux, afin d'échanger des informations sur l'enfant et sur le déroulement de sa prise en charge

Un compte rendu écrit des résultats est associé à chaque intervenant et inclus dans un plan de rééducation

- Evaluation développementale, neurocognitive et de l'autonomie réalisée par une psychologue (Durée totale pour l'usager : 2 demies journées).

Les outils spécifiques et adaptés (RBPP, HAS 2010) sont : (liste non exhaustive)

- PEP-R et PEP-3 (Schopler) qui évaluent les aspects communicationnels, moteurs et comportementaux et qui permettent d'obtenir un profil caractérisant les points forts et faibles de la personne évaluée.
- AAPEP (Schopler), EFI, pour les adolescents avec un niveau faible de réalisations.
- Echelles de Weschler ou le K-ABC qui permettent d'obtenir un profil des performances cognitives, les épreuves des EDEI-R, les Matrices de Raven, la Nepsy, BECS (...)
- Outils et échelles neurocognitives spécifiques : évaluation attentionnelle, évaluation de la mémoire, des fonctions exécutives, et de la cognition sociale.
- Echelle de Vineland et de l'autonomie.

L'utilisation des outils standardisés est adaptée selon le niveau de l'enfant, de l'adolescent accueilli en plus des descriptions des parents.

Les différents temps de l'évaluation psychologique permettent la réalisation d'un rapport écrit. Ce rapport détaille les différentes observations (directes et indirectes) faites à partir des réalisations de la personne évaluée. Il met l'accent sur les potentialités et les ressources, ainsi que sur les éléments à solliciter en priorité ; il mentionne aussi des propositions psycho-éducatives. Celles-ci contribuent à la réflexion et à l'élaboration d'un projet éducatif

individualisé (PEI) en lien avec les familles et les intervenants dans le projet global de la personne.

- Evaluation de la communication (Durée totale pour l'utilisateur : 1 demie journée) :

L'orthophoniste évalue les capacités de l'enfant dans les domaines de la communication et du langage, et leur utilisation dans le cadre d'interactions sociales.

Les outils spécifiques et adaptés (RBPP, HAS 2010) sont : (liste non exhaustive)

- Pour la communication non verbale: ECSP (échelle de communication sociale précoce)
- Pour le langage oral: versant réceptif (REYNELL, EVIP, ECOSSE...) et versant expressif (N-EEL, ELO...)
- Pour le langage écrit: lecture (TLCP, LMC-R...) et écriture (L2MA, ALOUETTE...)
- Pour les habiletés pragmatiques (SHULMAN...) et habiletés sociales (épreuves de théorie de l'esprit, reconnaissance des émotions, TOPS...)
- Pour les stratégies de communication: PECS, MAKATON.

- Evaluation du développement psychomoteur et sensoriel (Durée totale pour l'utilisateur : une demie journée) :

Le bilan psychomoteur renseigne sur les compétences du sujet dans les domaines :

- des coordinations dynamiques générales
- de la motricité fine
- des coordinations oculo-manuelles
- du repérage spatio-temporel
- de la tonicité musculaire
- du profil sensoriel.

Les outils spécifiques et adaptés (RBPP, HAS 2010) sont : (liste non exhaustive)

- Test CHARLOP ATWELL
- Test du BRUNET-LEZINE
- Tes de LOMDS
- M-ABC
- Tes de BOHEMS

- Profile sensoriel de DUNN
- Profile sensoriel de BOGDASHINA

➤ Evaluation scolaire et sociale :

En fonction de la demande, l'Assistante sociale peut intervenir dans le cadre de l'évaluation fonctionnelle afin de fournir un profil environnemental et accompagner les projets en lien avec l'intervention de la MDPH. Elle oriente et ré-adresse les familles à l'issue des évaluations fonctionnelles. Elle fait le lien avec les assistantes sociales des secteurs et des structures d'accompagnement.

L'Enseignante spécialisée peut intervenir dans le cadre de l'évaluation fonctionnelle afin de faire lien avec l'Education Nationale et recueillir les éléments des évaluations scolaires disponibles. Elle peut être amenée, en fonction de la demande, à compléter les évaluations par un bilan pédagogique individuel et participer, en partenariat étroit avec les équipes de scolarisation, au projet de scolarisation de l'enfant.

➤ Réunion de synthèse

A l'issue des évaluations, une synthèse en réunion d'équipe est organisée en présence des partenaires de la prise en charge. Ces synthèses sont un temps d'échange au cours duquel sont présentés les résultats des évaluations et observations. Les autorisations de communication doivent être signées pour la réalisation de celle-ci (annexe 8).

➤ Consultation médicale de rendus des résultats (Durée totale pour l'utilisateur : 2h) :

Les parents sont reçus lors d'une 4^{ème} consultation médicale en présence d'un professionnel ayant participé au bilan fonctionnel pour le compte-rendu oral des résultats de l'évaluation.

Un document de compte rendu écrit, est rédigé et adressé par voie postale à la suite de cet entretien. Il reprend le diagnostic posé, les résultats des évaluations fonctionnelles et les préconisations concernant la prise en charge, en concertation avec les acteurs de l'accompagnement présents à la synthèse.

➤ Accompagnement post-diagnostic :

Un livret d'accompagnement post diagnostic est proposé aux parents lors de la consultation médicale de rendus.

Des bilans somatiques et complémentaires peuvent être organisés en dehors du CRA (ORL, Ophtalmologique, Génétique, Neuropédiatrique, Odontologique, Sommeil, Ergothérapeutique, etc.).

Un entretien d'accompagnement post diagnostique est proposé systématiquement aux parents afin de reprendre les éléments diagnostiques et les conclusions de la démarche diagnostique et fonctionnelle, avec la psychologue ayant participé aux évaluations.

La participation aux formations des aidants familiaux et l'accès au centre de documentation sont proposées systématiquement aux parents.

➤ Les interventions sur site

Les interventions sur sites sont des modalités d'intervention utilisées par les professionnels du pôle Enfants et la cellule somatique en fonction des situations cliniques, dans différents contextes :

- écoles, collèges, lycées,
- établissements et services médico-sociaux pour adolescents et adultes,
- établissements et services sanitaires.

2.2.2- Fonctionnement du Pôle évaluation Adultes

Le Pôle évaluation Adultes de la Gironde reçoit des patients avec et sans déficience intellectuelle, sur l'EMAA et le CEA pour les Girondins ou directement sur les antennes territorialisées dont ils dépendent pour les autres départements. Cette partie s'attachera à définir l'organisation de l'activité au sein de l'EMAA. L'organisation du CEA sera abordée dans le chapitre dédié à la participation à la promotion des actions de recherche du CRA Aquitaine. L'organisation sur les antennes territoriales a été abordées dans le chapitre pôle d'évaluation Enfants et Adolescents.

Les demandes de bilan diagnostique font l'objet d'une procédure décrite ci-après.

Les demandes de bilan au pôle évaluation adultes du CRA s'effectuent par dossier écrit (Cf. annexe 6-8-9-10). Le dossier est demandé par le patient ou son représentant légal par mail, téléphone ou peut être retiré sur place au secrétariat d'évaluation adulte. Le dossier comprend un recueil de données administratives et cliniques. Les dossiers de demande de bilan reçus complets sont traités par ordre chronologique d'arrivée en staff médical hebdomadaire, en fonction de leur origine territoriale.

Les personnes sont soit reçues en consultation initiale au CRA par un médecin, soit réorientées vers un service de soins ou un service médico-social plus adapté à la demande.

Le déroulement du bilan

➤ La consultation médicale initiale

La première consultation médicale permet de recueillir les données biographiques et cliniques du patient adulte. Elle est réalisée avec le patient et la famille par le médecin psychiatre.

Cette première consultation permet de déterminer le contenu du bilan à réaliser avec évaluation diagnostique et/ou évaluation du fonctionnement de la personne. Le besoin de recourir à un bilan cognitif, psycho-éducatif et/ou socio-adaptatif et/ou orthophonique et/ou somatique est alors évalué.

➤ Entretien avec les partenaires en parallèle

Pour les patients reçus par l'Equipe Mobile Autisme Adulte (EMAA), un entretien est réalisé avec l'équipe partenaire par l'infirmière ou l'éducatrice spécialisée. Ce premier entretien permet d'analyser la demande mais également de recueillir les premiers éléments de la trajectoire du patient évoquant l'autisme (Bilan Initial Trajectoire Patient (BITP)), ainsi que des éléments de connaissance sur son quotidien (DocQ).

Un contact téléphonique est effectué par chaque professionnel avec son homologue si des évaluations ou des soins ont été réalisés ou sont en cours (psychologue, orthophoniste, assistante sociale, éducatrice spécialisée, infirmière, médecin généraliste et psychiatre).

Les professionnels de l'équipe mobile autisme adulte peuvent être amenés à se déplacer sur site sur le lieu de vie de la personne afin d'observer le fonctionnement de la personne dans son environnement habituel.

➤ La réunion de présentation

Cette réunion s'effectue avec l'équipe pluridisciplinaire et permet d'organiser le bilan diagnostique et du fonctionnement de la personne en fonction de la demande et de ses besoins.

➤ Le bilan diagnostique

Effectué par le médecin, il répond aux critères HAS, 2010, 2011 en matière de recommandations diagnostique de l'autisme chez les adultes et utilise les outils standardisés recommandés par la HAS et répond aux critères de la CIM-10 et du DSM-V.

- l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview). Il s'agit d'un entretien structuré d'une durée de 2h prenant en considération la symptomatologie présentée par la personne vers l'âge de 4-5 ans et l'histoire de son développement. L'ADI est un outil fiable et validé pour le diagnostic de l'autisme chez les adultes.
- l'ADOS 2 Module 4 (Autism Diagnostic Observation Schedule) permet d'observer l'adulte en situation d'entretien structuré. La passation de cet outil se déroule sur 1h, suivie d'une cotation pluridisciplinaire sur vidéo d'une durée d'1h.
- les échelles d'auto et d'hétéro-questionnaires : CARS, SRS, RAADS.

➤ Le bilan fonctionnel

Une évaluation du fonctionnement cognitif, psycho-éducatif et socio-adaptatif est réalisée à l'aide des outils spécifiques et adaptés (HAS 2011) suivants :

- Evaluation des compétences fonctionnelles : AAPEP, EFI, TTAP, PEP-3,
- Evaluation des comportements socio adaptatifs : Echelle de Vineland, EQCA/EBCA
- Echelle de Weschler (WAIS) qui permet d'obtenir un profil des performances cognitives, les Matrices de Raven
- Outils et échelles de cognition sociale : PECS-B, TOM-15, DANVA, TOPS
- Evaluation cognitive et socio-émotionnelle : BECS
- Analyse fonctionnelle des comportements (MAS, EEF, grilles ABC, SEFIC)

L'utilisation des outils standardisés est adaptée selon le niveau intellectuel de l'adulte.

Les différents temps de l'évaluation psycho-éducative permettent la réalisation d'un rapport écrit. Ce rapport détaille les différentes observations faites à partir des réalisations de la personne évaluée et met l'accent sur les compétences de la personne.

➤ L'évaluation orthophonique

L'orthophoniste évalue les capacités de l'adulte dans les domaines de la communication et du langage, et leur utilisation dans le cadre d'interactions sociales. Elle peut également réaliser un bilan de déglutition.

Les outils spécifiques et adaptés (HAS 2011) sont les suivants :

- communication non verbale, ComVoor
- langage oral: versant réceptif (REYNELL, EVIP, ECOSSE) et versant expressif (N-EEL, ELO)
- langage écrit: lecture et écriture
- habiletés pragmatiques et habiletés sociales (épreuves de théorie de l'esprit, reconnaissance des émotions)
- stratégies de communication: PECS

➤ L'évaluation sensorielle

Les outils spécifiques et adaptés (HAS 2011) sont les suivants :

- ESAA
- Profil sensoriel de DUNN

- Profil sensoriel de BOGDASHINA

- L'évaluation somatique

Dans le cadre du bilan de fonctionnement proposé par l'EMAA, et en fonction des problématiques identifiées lors de la consultation initiale, un bilan somatique de la personne peut être réalisé afin d'écartier une origine somatique à un trouble du comportement.

- L'évaluation sociale

En fonction de la demande, l'assistante sociale peut intervenir dans le cadre de l'évaluation fonctionnement. Elle accompagne les projets d'orientation (SAVS, SAMSAH, ESAT, FO, FH, FAM, MAS) et de reconnaissance du handicap en lien avec la MDPH (PCH, RQTH). Elle fait le lien avec les familles, les assistantes sociales de secteurs et les structures médico-sociales.

- La réunion de synthèse

A l'issue des évaluations, une synthèse en équipe est organisée avec invitation des professionnels impliqués auprès du patient. Cette synthèse est un temps d'échange au cours duquel sont présentés les résultats des évaluations et observations aux professionnels impliqués dans l'accompagnement de la personne.

- La consultation médicale de restitution

Cette consultation permet une restitution orale des résultats du bilan au patient et à sa famille (si disponible et si accord du patient) par le médecin psychiatre et un membre de l'équipe d'évaluation du fonctionnement.

Un document de compte rendu écrit est rédigé et adressé par voie postale à la suite de cet entretien qui reprend le diagnostic posé, les résultats des évaluations du fonctionnement et les préconisations concernant la prise en charge, en concertation avec les acteurs de l'accompagnement présents à la synthèse.

- L'accompagnement post-diagnostique

Des bilans complémentaires peuvent être préconisés : ORL, Ophtalmologique, Génétique, Neurologique, Odontologique, Sommeil.

Le patient peut être orienté vers un réseau de professionnels pour sa prise en charge (CMP de secteur, professionnels libéraux, psychothérapie, SAVS, SAMSAH).

Le patient est informé de l'existence d'associations de patients adultes autistes et les coordonnées des associations lui sont communiquées sur demande.

Un accès au centre de documentation est proposé systématiquement au patient et à ses proches.

➤ Les interventions sur site

Les interventions sur sites sont des modalités d'intervention régulières et privilégiées par l'Equipe Mobile Adulte Autisme et la cellule somatique depuis leur création en 2016.

Néanmoins, ce mode d'intervention a été mis en œuvre depuis plusieurs années, à de nombreuses reprises, par les équipes du pôle enfants/adolescent dans différents contextes :

- lycées,
- établissements et services médico-sociaux pour adolescents et adultes,
- établissements et services sanitaires.

L'expérience cumulée montre que les réponses les plus efficaces à court et aussi à plus long terme sont celles qui mettent en œuvre trois conditions :

1. La mobilisation préalable des acteurs locaux, ce qui demande de les connaître, d'en être connus et reconnus, et de passer parfois du temps à leur montrer l'intérêt d'une coopération ou simplement d'accepter notre intervention (ce qui sera facilité à terme par l'action des correspondants locaux).
2. La venue d'une équipe du CRA « sur le terrain », pour entendre les partenaires, prendre connaissance de la personne et de ses besoins dans son contexte, et apporter ensuite conseils, informations, sensibilisations.
3. Le suivi de la situation pour ajuster, réévaluer au besoin, et apprécier le niveau de satisfaction des demandeurs.

2.3-Missions Ressources

2.3.1- Formation : Département Formation

- La participation au développement des connaissances

Selon la 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. »

Selon le Décret du 5 mai 2017 : « 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 et de formation ».

La formation et l'appui au développement des compétences constituent un axe prioritaire depuis la création du CRA. En conséquence, dès son ouverture, le CRA a engagé une action soutenue tant en matière de sensibilisation que de formation proprement dite puis, progressivement, développé d'autres formes d'interventions.

Un partenariat avec l'ADERA qui possède un numéro de formation propre, a permis un autofinancement de ces actions de 2010 à 2013. Ce partenariat a été un outil supplémentaire au service des missions au CRA, spécialisé dans le TSA, et dédié à des actions de formation sur la région Aquitaine.

Cela a conduit, face à l'augmentation exponentielle des demandes de formation, à doter le CRA de moyens propres en créant un département de formation avec des professionnels dédiés par l'intermédiaire de CNR (Crédits Non Reconductibles) spécifiques pour ces actions dans le cadre du 3ème plan Autisme de 2014 à 2017.

- Les actions de sensibilisation

Les sensibilisations ont pour objectif d'informer tout public sur l'autisme et les TED/TSA. Elles peuvent être générales ou sur des thématiques ciblées.

Elles peuvent se faire sur sollicitation d'un acteur, d'un organisme (ex : campagne de diffusion des connaissances demandée par l'ARS, intervention à la demande d'une association de famille) ou à l'initiative du CRA (sensibilisation à l'accès aux soins somatiques pour les personnes TSA).

Les actions de sensibilisation sont gratuites. Le contenu est en adéquation avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et avec un état actualisé des connaissances.

Une sensibilisation s'organise sur une demi-journée, à la demande de :

- Professionnels
- Ecoles
- Centres de loisirs
- Municipalités
- Structures médico-sociales
- Structures sanitaires
- Associations

- Services d'aide à la personne
- Étudiants
- Familles
- Organismes et services publics (ex : MDPH, ARS, PMI.)
- Toutes personnes intéressées par le sujet.

Le département formation reçoit une demande; elle désigne un membre de l'équipe pluridisciplinaire pour réaliser l'intervention (voire deux lorsqu'il s'agit d'une nouvelle thématique ou d'accompagner un collègue dans le développement de ses compétences).

L'intervention est généralement accompagnée d'un support visuel et selon le sujet d'autres supports (ex : présentation d'outils).

A l'issue de l'intervention, une documentation écrite peut être transmise aux participants et un questionnaire permet d'évaluer la satisfaction.

- Les actions de formation

Les actions de formations à destination des aidants familiaux sont traitées dans le chapitre accompagnement des familles.

Pour les professionnels, ces actions concernent :

- tous corps de métier, demandeurs d'emplois et étudiants
- de la petite enfance/enfance/adolescence/âge adulte
- de tous secteurs : social, sanitaire, médico-social, éducation nationale, professions libérales, associations d'aide à domicile, professionnels des services de l'Etat et du Département ...

Les formateurs sont des professionnels du CRA, issus des Pôles ressources et évaluations du CRA Aquitaine : éducateurs spécialisés, psychologues, orthophonistes, pédopsychiatres, psychiatres, psychomotriciens, assistantes sociales, enseignante spécialisée, infirmières et médecins généralistes.

Des professionnels peuvent être aussi recrutés pour des actions de formation grâce aux CNR ou par des contrats-conventions avec l'ADERA. Ils peuvent être issus d'établissements de prise en charge enfants/adultes, d'autres CRA ou de l'exercice libéral.

Certains formateurs sont issus également d'organismes de formations spécialisés dans les TSA. Les principaux partenaires sont : SODHEV, FORMAVISION, EDI, PYRAMIDE, SUSAS, CCC, ABLE.

Des critères de sélection des formateurs sont alors requis pour réaliser les actions de formation du CRA :

- Une connaissance et une expérience du public et du terrain
- Une expertise pour la thématique abordée
- Des compétences pédagogiques reconnues.

➤ Les modalités d'intervention sont :

- Le principe de gratuité, pour une formation à l'initiative du CRA.
- la durée (de 2 à 5 jours),
- le nombre de sessions (2 à 4 sessions par an)
- la formation à la demande des établissements, au sein des établissements,
- la participation aux formations initiales
- La participation et l'organisation de journées spécifiques, colloques, congrès, séminaires.
- Les thématiques :
 - Etat des connaissances dans les TSA,
 - RBPP pour l'évaluation diagnostique et fonctionnelle des TSA, enfants, adolescents, Adultes,
 - Formation à l'évaluation fonctionnelle du développement (cognitif, communication, sensori-moteur, autonomie, etc.) par groupes professionnels,
 - Dépistage, signes précoces et accompagnement du très jeune enfant en milieu ordinaire,
 - Accès et accompagnement vers les soins somatiques,
 - Spécificité de l'évaluation et de la prise en charge des adultes avec TSA et DI.
 - RBPP Interventions éducatives et thérapeutiques,
 - L'accueil et la scolarisation en milieu ordinaire (1^{er} et 2^{ème} degré).

- L'accompagnement à la construction de Plan de Formation et de mise en adéquation des programmes de formations initiales avec les RBPP

Le département formation intervient dans le cadre de son action d'expertise afin d'accompagner les établissements demandeurs et les organismes de formations initiales à formaliser des plans de formation ou des contenus de formation initiale en cohérence avec les RBPP et en pertinence avec les ressources territoriales des organismes de formation spécialisés.

- Les missions d'information

Selon la 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 ».*

Selon le Décret du 5 mai 2017 : *« promouvoir et diffuser auprès des personnes intéressées et de l'ensemble du réseau régional des acteurs [...] »*

a) 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 ;

b) Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles [...] »

Il est particulièrement difficile d'isoler cette mission transversale en la réduisant à quelques moyens. La diffusion des informations et des pratiques est en effet une préoccupation générale qui se joue à travers les différentes missions, de l'accueil à la formation, du diagnostic à l'animation de réseaux, etc.

Les moyens dédiés plus particulièrement, sont pour cette mission :

- Le Centre de Documentation et d'Information avec ses outils et supports de communication (activité décrite ultérieurement dans ce projet),

Les assistantes sociales, particulièrement impliquées dans cette mission, par leurs réponses aux demandes d'informations ou de conseils techniques des partenaires. Elles contribuent à la diffusion des informations sur les nouveaux dispositifs dans le champ de l'autisme (exemple ouverture d'une UEM ou d'un FAM).

- La mission d'accompagnement des aidants

Le Plan Autisme 2013-2017 souligne qu'être attentif à la place des familles dans le dispositif d'accompagnement à leurs difficultés et à leurs interrogations, est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités de diagnostic et d'accompagnement de la personne avec troubles du spectre de l'autisme elle-même.

Il prévoit, dans sa fiche Action 23, un certain nombre d'actions concernant les aidants familiaux de personnes avec TSA et notamment le déploiement sur l'ensemble des régions de formation destinée à leur offrir les connaissances et les outils leur permettant :

- de faire face au quotidien à ces troubles ;
- de disposer de repères et d'informations fiables pour faire face au quotidien ;
- de connaître leurs droits et de faciliter leurs démarches.

➤ La formation aux aidants familiaux

Le CRA Aquitaine répond depuis 2015, en partenariat avec les associations de familles de la région (URAFa, Autisme Gironde, Autisme Sud Gironde, Autisme Landes, Autisme Pau Béarn, Interphase, Grandir avec ABA, Autisme Europe, Asper 33, planète Autisme, Autisme TED Côte Basque, ABA Attitude, etc.) aux appels à projets annuels de la CNSA concernant la mesure 23 (3ème plan Autisme).

Dans ce cadre, 6 sessions de formation théorico-pratique destinées aux aidants familiaux de personnes avec TSA en Aquitaine, sur le thème « *Comment accompagner une personne avec TSA* », sont organisées chaque année.

Elles sont déclinées selon 3 types d'aidants familiaux : parent d'enfants de 0 à 12 ans, parents d'adolescents de 12 à 17 ans, et parents d'adulte de 17 ans et plus.

Elles s'organisent sur deux pôles géographiques :

- A Bordeaux, sur le territoire Aquitaine NORD couvrant les 3 départements (la Gironde (33), la Dordogne (24) et le Lot et Garonne (47))
- A Saint Lons Les Mines pour le territoire Aquitaine SUD couvrant les départements des Landes (40) et des Pyrénées Atlantiques (64).

Le nombre de participants est de 20 maximums par session. Chaque session est dispensée sur 7,5 journées, réparties sur 4 mois.

Le nombre d'heures par session est de 52 heures soit un total de 312 heures de formation pour cette action.

2.3.2- Le centre de documentation

- Un lieu d'information

Depuis son ouverture le Centre Ressources Autisme Aquitaine met un service de documentation à la disposition de l'ensemble de ses usagers sur l'antenne centrale de Bordeaux.

Comme indiqué dans la 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».

Selon le Décret du 5 mai 2017 : « *promouvoir et diffuser auprès des personnes intéressées et de l'ensemble du réseau régional des acteurs [...]*

a) 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 "

C'est proposition sont donc faites au Centre de Documentation, depuis l'ouverture du CRA Aquitaine. De ce fait, la documentation est à la disposition de l'ensemble des usagers sur le site central de Bordeaux, mais aussi pour ceux d'Aquitaine via le prêt de documents à distance (voie postale) et par email lorsque cela est possible.

Comme pour les autres missions, et conformément à la charte des CRA, la documentation et l'information sont ouvertes à la diversité des approches et des conceptions.

Néanmoins les utilisateurs sont sensibilisés au fait que certains documents ne s'appuient pas sur les recommandations de bonnes pratiques ou sur l'état actuel des connaissances. Le CRA veille à ce que les publications mises en valeur prennent en compte les connaissances récentes.

C'est un endroit ouvert à tous : personnes atteintes de TED/TSA, familles, étudiants, professionnels, et plus largement toute personne intéressée par le sujet des TED/TSA.

Il a un but d'orientation et d'information, de centralisation des connaissances. Sont privilégiés l'accueil des usagers, l'orientation dans leurs recherches et la consultation sur place, mais la documentaliste répond également à de nombreuses demandes par téléphone et mail.

Les usagers peuvent consulter via le site internet, le catalogue en ligne (base de données) qui est mis à jour à chaque nouvelle acquisition.

Enfin, ce Centre de Documentation fait partie du réseau des documentalistes des CRA, et participe aux projets nationaux, notamment à la base de données documentaire nationale.

- Les outils et supports de communication

➤ La plaquette de présentation du CRA

Elle a été réactualisée en 2017 et présente volontairement les différentes unités de façon à apporter toutes les informations nécessaires aux usagers en fonction du motif de leur demande

au CRA. Le livret d'accueil du CRA réactualisé est mis à disposition des usagers depuis 2018. L'ensemble des documents de communications sont disponibles sur le site internet réactualisé également en 2017/2018.

Une charte graphique, en adéquation avec celle du Centre Hospitalier Charles Perrens, a été créée. Elle permet de créer une harmonie pour les plaquettes, livrets et affiches pour les formations organisées par le CRA.

➤ Le site internet

Le site du CRA : <http://cra.ch-perrens.fr/> permet de communiquer sur ses missions, sur les services proposés. Il permet la diffusion d'informations sur le TSA, sur l'actualité régionale et nationale, sur les événements en lien avec l'autisme (conférences, colloques, congrès, etc.).

➤ La lettre d'information « BREF Aquitaine »

Elle est publiée régulièrement, téléchargeable et consultable sur le site internet du CRA dès sa publication. Les usagers inscrits reçoivent alors un mail afin de les informer de sa publication. Les inscriptions se font auprès de la documentaliste.

2.3.3- Contribution à l'Animation de réseau

Selon la 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 ».

Selon le décret du 5 mai 2017 : « 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 ».

L'animation des réseaux régionaux a deux objectifs principaux:

- mieux guider les personnes avec autisme et leurs familles dans leurs recherches, par la connaissance des offres et solutions et des personnes-clé.
- soutenir et développer les compétences des professionnels chargés de la prise en charge, en étant présent à leurs côtés sur le terrain.

Le CRA réactualise régulièrement la liste des acteurs de la filière TSA, des partenaires régionaux, dans les différents secteurs (médico-social, sanitaire, Education Nationale, associatif, formation, emploi, etc.). Un effort de recensement des acteurs territoriaux s'est fait

dès leur création, par la constitution progressive de bases de données, à partir des visites et rencontres réalisées. Ce travail se poursuit de manière continue ; il est coordonné par les deux assistantes sociales.

Dès sa création, le CRA a choisi de proposer l'animation de groupes de travail professionnels au sein de chaque antenne territoriale. Il participe également aux groupes de travail des réseaux handicap rare, aux groupes de travail animés par les DT (Délégations Territoriales) sur l'offre de soins et la filière TSA (24, 33), ainsi qu'aux différents groupes de travail issus des CTRA depuis le premier plan Autisme.

Depuis 2017, il propose des réunions réseau qui rassemblent les différents coordonnateurs ou référents « Autisme » des associations gestionnaires d'établissement médico-sociaux enfants et adultes sur le département de la Gironde.

2.3.4- Mission de conseil et d'expertise professionnelle

*Décret du 5 mai 2017: «apporter leur expertise et leur conseil, à leur demande, à l'agence régionale de santé [...], aux services territoriaux de l'Etat et aux collectivités territoriales»
«Apporter leur expertise et leur conseil, à leur demande, aux instances nationales et internationales».*

- Réponse aux demandes de conseils ou d'actions d'expertises professionnelles

Les réponses sont assurées par l'ensemble des professionnels, en fonction de leurs qualifications, compétences et expérience.

Le suivi des réponses aux demandes est réalisé au cas par cas. Soit une réponse est formulée directement, soit elle nécessite la disponibilité d'un professionnel précis de l'équipe qui reprend contact. L'utilisateur peut être également orienté vers les services concernés par sa demande.

Les réponses peuvent amener à mettre à disposition de la documentation (lien avec le centre de documentation). Elles peuvent aussi déboucher sur un besoin de sensibilisation, d'information directe, d'observation et de formation, que le CRA organise pour les professionnels et les parents. Les réponses aux demandes de diagnostic se font selon la procédure décrite plus haut dans le chapitre Mission. Dans tous les cas, le demandeur doit être informé que sa demande est entendue et en cours de traitement.

Une réflexion est en cours pour formaliser et organiser le suivi de la réponse qui manque de lisibilité et de systématisation, et de l'harmoniser sur les différents sites et pôles du CRA.

Dans le cadre de l'activité diagnostique, des préconisations de prise en charge sont apportées aux équipes en fonction du bilan, en direct lors du rendez-vous de restitution, puis par écrit dans le compte rendu communiqué aux parents.

Les autres actions d'expertises auprès des professionnels sont assurées par l'ensemble des professionnels par leurs participations : aux réunions de concertation et avis thérapeutique médicamenteux, Equipes Pluridisciplinaires de la MDPH ou lors des réunions ponctuelles sur une thématique données (architecture, plan de formation, programme de formation, aménagement de locaux, réorganisation d'équipe).

- Expertises et conseils pour les instances nationales et internationales

Selon le décret du 7 mai 2017 : « *apporter leur expertise et leur conseil, à leur demande, aux instances nationales et internationales* ».

En étant adhérent et membre actif du Groupement National des CRA depuis 2017 et même avant, le CRA Aquitaine s'inscrit pleinement comme potentiel contributeur à la réalisation de cette mission.

Au-delà de ces contributions coordonnées au plan national, nous répondons à des sollicitations au titre de l'expertise que certains membres de l'équipe ont développée :

- auprès de la HAS (ex : élaboration, cotation ou relecture des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles),
- de groupes de travail animés par le Comité interministériel du handicap pour le plan autisme (ex : la question de l'accompagnement des adultes avec TSA) pour la CNSA, -
- pour des associations du territoire national, de groupe d'experts sur des thématiques précises (ex : scolarisation, accompagnement pour l'insertion dans l'enseignement supérieur).

Le CRA Aquitaine participe activement depuis plusieurs années aux groupes de travail issu du Plan Régional Autisme coordonnés par l'ARS, mais également à plusieurs groupes de travail et commissions pilotés par les 6 MDPH de l'ex Aquitaine.

2.3.5- Contribution à la recherche

- Les Partenaires :

- CNRS, UMR 5287 de l'INICIA (Institut de Neurosciences Intégratives d'Aquitaine).

Le Pr Manuel BOUVARD (Chef de Pôle) et le Dr AMESTOY (Coordonnateur CRA) sont membres de l'UMR 52 87, équipe mouvement /perception. Ils pilotent des actions de recherche sur les thématiques de la motricité et de la perception dans le cadre des Troubles du Spectre de l'Autisme au sein de cette équipe.

- Fondation FondaMental : Centre Expert Asperger (voir paragraphe 2.3.6 le dispositif CEA),
- Fondation John BOST
- ARAPI : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la prévention des Inadaptations

Le Dr AMESTOY est membre du comité scientifique de la Fondation John BOST et du Comité d'Administration de l'ARAPI, en plus de participer aux travaux de recherche et à la diffusion/promotion des actions de recherche au niveau national.

2.3.6- Le dispositif Centre Expert Asperger (CEA)

Le CRA Aquitaine a participé à la création du Centre Expert Asperger Adulte de Bordeaux en Juin 2017. Le CEA fait l'objet de crédits DAF ciblés. Il fait partie du réseau des Centres Experts coordonné par la fondation FondaMental.

Il est constitué d'une équipe de 3 personnes (1 ETP Neuropsychologue, 0,5 ETP Médecin Psychiatre Adulte et 0,5 ETP Secrétariat/ARC).

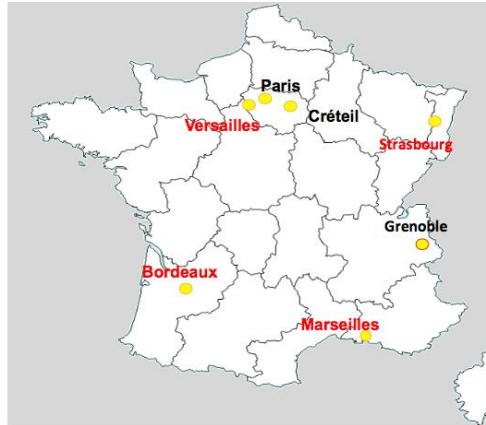
Les missions du CEA sont :

- La participation à la mission d'appui diagnostique du pôle Adultes du CRA Aquitaine : proposition de bilan spécialisé pour le diagnostic des TSA Adultes sans déficience intellectuelle.
- Une mission de recherche. Le CEA Aquitaine participe à la création d'une base de données nationale centralisée à Paris (siège de la Fondation FondaMental) permettant la création d'une cohorte française de patients adulte avec TSA.

Les Centres Experts FondaMental

Un réseau National

- **SYNDROME D'ASPERGER**
- CHU Créteil
- CHU Robert Debré
- CHU Bordeaux
- CHU Grenoble
- CHU Versailles
- CHU Strasbourg
- CHU Marseilles

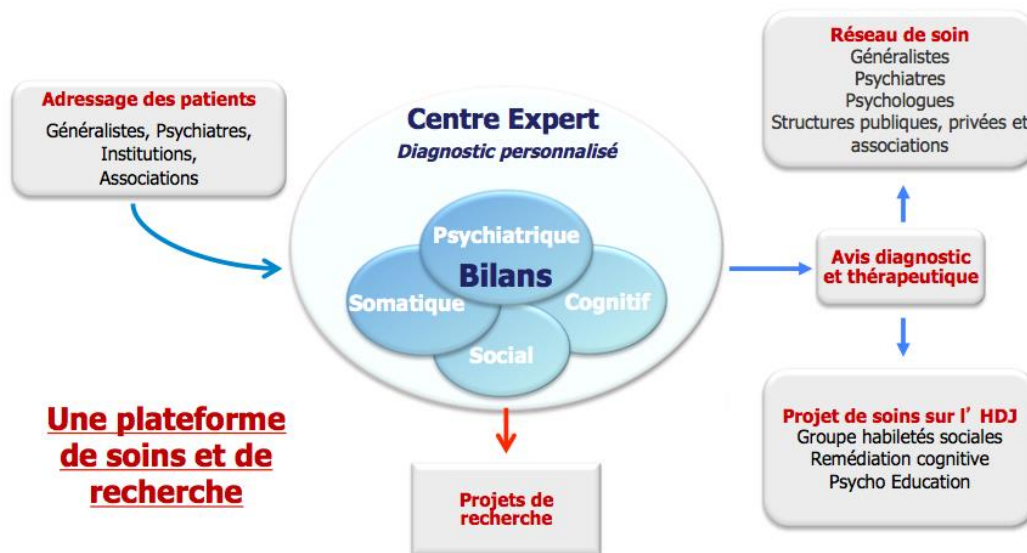


**fondation
fondaMental**

Les patients adultes qui acceptent de participer (par le biais d'un consentement écrit) à cette cohorte, bénéficient d'évaluations génétique, biologique, d'imageries cérébrales et d'un panel d'évaluations cliniques et cognitives. Cela permet d'alimenter une base de données nationale détaillée qui fera l'objet d'analyses en épidémiologie, génétique et imagerie cérébrales.

Le Centre Expert Asperger

une plateforme de soins et de recherche



**fondation
fondaMental**

2.3.7- Accompagnement des familles et usagers

- Accompagnement social et scolaire

Pour l'accompagnement social, deux assistantes sociales travaillent au CRA, une sur le pôle évaluation enfants, une sur le pôle adulte.

Les missions de l'assistante sociale s'articulent autour des 3 axes du Centre Ressources Autisme :

➤ Bilans / diagnostics

Dans le cadre de la procédure de bilans au CRA, l'assistante sociale participe à l'identification des besoins d'accompagnements des familles, et à la prise de contact avec les partenaires.

➤ Ressources

Elle assure la veille professionnelle et l'information auprès des familles et du réseau.

▪ Information pour les familles

Elle rencontre des parents et assure la permanence téléphonique pour informer sur l'accès aux droits, le dossier MDPH, la scolarité, l'emploi, l'orientation vers les structures médico-sociales locales, régionales et nationales.

▪ Information aux partenaires et animation de réseau

L'assistante sociale répond aux demandes d'information ou de conseil technique des partenaires.

Elle contribue à la diffusion des informations sur les nouveaux dispositifs dans le champ de l'autisme (exemple ouverture d'une UEM ou d'un FAM).

➤ Expertise

Elle participe à des réunions pour avis (exemple EPE spécifique Autisme à la MDPH Gironde).

Pour l'accompagnement scolaire, une enseignante spécialisée, sous l'autorité hiérarchique de l'Education Nationale, exerce ses missions à temps plein au sein du CRA.

Plusieurs missions lui sont confiées :

➤ Dans le domaine de l'évaluation diagnostique :

- Elle recueille des informations auprès des établissements scolaires avec l'accord des familles
- Elle réalise des bilans scolaires pour aider à adapter l'enseignement
- Elle traduit les éléments du bilan fonctionnel en pistes d'action dans le champ pédagogique

- dans le domaine de la formation :
 - Elle élabore des supports de formation
 - Elle construit des outils pédagogiques
 - Elle participe aux actions de formation et de sensibilisation des personnels de l'Education Nationale (EN) (enseignants, AESH, psychologues EN, enseignants référents)
 - Elle présente l'inclusion scolaire à des personnes extérieures à l'EN
- en termes de ressource :
 - Elle répond aux demandes des familles ainsi que des écoles ou des soignants avec l'accord des familles, concernant la scolarité (orientation, aménagements, PPS)
 - Elle accueille de stagiaires EN ou bien d'autres formations afin d'apporter des connaissances sur les particularités de l'élève avec autisme.

- Accompagnement somatique

- Modalités d'intervention :

- Dans le cadre du bilan de fonctionnement proposé par le CRA et en fonction des problématiques identifiées lors de la consultation initiale, un bilan somatique de la personne en cours d'évaluation est proposé aux familles, structures sanitaires et médico-sociales.

- Sur demandes des équipes et des familles. Cela peut intervenir dans le cadre d'une suspicion de douleur, devant un tableau de modification du comportement habituel de la personne mineure ou majeure, devant une difficulté à réaliser un examen somatique ou un examen complémentaire (biologie, imagerie), ou pour toute autre question liée aux soins somatiques.

- Le bilan somatique :

Il comprend l'anamnèse des antécédents médico-chirurgicaux et des traitements. Il est réalisé par le médecin généraliste et l'infirmière.

Afin de faciliter cette évaluation, une étape de préparation de l'examen peut être proposée (selon le niveau de compréhension, d'un outil visuel adapté, d'une nécessité d'une préparation, d'une prémédication ou de conditions particulières d'examen).

Dans ce cadre, le déroulé du bilan est réalisé en fonction des demandes des équipes, des personnes et familles, en tenant compte des priorités de santé pour la personne.

→ Les étapes du bilan somatique sont :

- La mise en lien avec les professionnels de santé qui assurent le suivi de la personne,

- L'accompagnement pour la préparation de l'examen à venir, avec l'utilisation d'outils adaptés à la personne, par la famille et/ou les professionnels de santé si nécessaire,
- La consultation somatique en fonction des priorités établies en amont,
- La rédaction de compte rendu et la restitution du bilan aux familles, professionnels,
- L'organisation d'examens complémentaires comme décrit ci-dessous (animation de réseau et accompagnement pour l'accès aux soins somatiques) si nécessaire.

Les outils et les moyens utilisés lors du bilan sont :

- L'entretien avec la famille, équipe ou autre,
- L'échelle de douleur, auto et hétéro-évaluation,
- La grille de fréquence des comportements problèmes,
- Les tests thérapeutiques.

Le compte rendu est ensuite rédigé en décrivant les étapes, les observations, les recommandations et examens complémentaires à réaliser.

➤ L'animation de réseau :

L'équipe s'inscrit dans une démarche proactive de repérage des ressources existantes ou potentielles, en matière d'accès aux soins de la personne avec autisme.

Elle participe à des projets comme la mise en place de la plateforme Bordelaise d'accès aux soins somatiques, et le développement de la télémédecine dans l'autisme.

L'équipe répond à des demandes de conseil, de soutien, et d'expertise dans le cadre de l'accès aux soins somatiques. Elle peut organiser des bilans complémentaires grâce à la mise en lien de partenaires de soins repérés par ces derniers.

L'équipe intervient également sur sollicitation des professionnels de santé, sociaux-éducatifs, ainsi que des familles. Elle permet alors d'informer, de soutenir et d'orienter vers les moyens disponibles pour permettre un accès aux soins somatiques dans les meilleures conditions. Cette intervention vise à faire connaître les dispositifs existants (support, vidéo, services formés ou ayant une démarche d'accueil des publics spécifiques.....), ce qui permettra par la suite de diffuser l'information.

L'équipe propose dans le cadre des activités du département Formation du CRA, des actions de sensibilisation et de formation sur le fonctionnement de la personne avec autisme auprès des partenaires de soins, afin d'adapter l'accueil et la consultation. Elle propose aux équipes médico-

sociales et sanitaires une formation pratique, afin d'acquérir une démarche clinique et évaluative en lien avec les risques somatiques dans le cadre du handicap.

Enfin, l'équipe somatique s'inscrit dans une dynamique de participation à des travaux de recherche proposés au niveau du CRA, ou de sa propre initiative (développement d'outils appropriés, évaluation des besoins somatiques).

3- PLAN D'ACTION 2018-2023

3.1- Le rapprochement avec les CRA Limousin et CRA Poitou-Charentes :

Le décret du 7 mai 2017 demande aux nouvelles régions disposant de deux CRA, qu'elles concluent dans un délai de 10 mois, une convention indiquant comment les CRA réalisent ensemble leurs missions sur l'ensemble du territoire régional.

Les échanges ont été engagés et ont permis d'identifier des sujets convergents et d'autres à redéfinir:

- Les missions dites de proximité continueraient à être exercées séparément, chacun pour son ex région,
- Les missions d'intérêt régional seraient exercées en commun.

Pour piloter cette nouvelle organisation, une réflexion sur la gouvernance est engagée. La demande formulée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine va dans le sens de la création d'un GCSMS Nouvelle-Aquitaine.

3.2- La participation des usagers au CRA Aquitaine.

- Cadre législatif de la participation des usagers du CRA

La loi n°2002-02 du 2 janvier 2002 instaure dans le secteur social et médico-social la notion « d'expression des usagers ». A ce titre, la participation est considérée comme un des 7 droits des usagers (voir encadré).

D'après l'ANESM, ce droit à la participation relève de « bonnes pratiques professionnelles » visant à faciliter les conditions d'émergence de la parole de l'utilisateur. Ce dernier a la liberté de participer ou non.

Inscrite dans le Code de l'Action Sociale et des Familles,

la participation des usagers prend deux formes :

- la participation de l'utilisateur à sa propre prise en charge (accompagnement individualisé),
- la participation à la vie et au fonctionnement de l'établissement.

La participation à la vie et au fonctionnement se décline en dif en place d'un Conseil de la Vie Sociale (décret du 25 mars 2 établissements médico-sociaux.

La participation, un droit des usagers

Les 7 droits fondamentaux des usagers :

1. le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité ;
2. Le libre choix entre les prestations domicile-établissement ;
3. La prise en charge ou l'accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé ;
4. La confidentialité des données concernant l'utilisateur ;
5. l'accès à l'information ;
6. L'information sur les droits fondamentaux et les voies de recours ;
7. **La participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.**

Un CRA n'a pas l'obligation légale d'instituer un CVS, mais un Conseil d'Orientation Stratégique présenté dans le **décret n°2017-815 du 5 mai 2017** relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnements de CRA. Il prévoit la participation des usagers, notamment des personnes présentant un TSA ou de leurs familles à l'activité et au fonctionnement des CRA, en instituant au sein de chacun d'entre eux un Conseil d'Orientation Stratégique au sein duquel ils sont représentés.

➤ Les 4 formes de participation

Les formes de participation peuvent être regroupées autour de quatre registres :

- la **démocratie représentative**, notamment à travers le CVS ou le COS pour le CRA ;
- le pouvoir d'initiative, à travers des **groupes-projets**,
- la participation collective, à travers des **groupes d'expression** ouverts,
- la participation et l'**expression individuelle** notamment à travers les enquêtes de satisfactions.

➤ Synthèse des recommandations en matière de participation des usagers

Le Plan Autisme 2013-2017 souligne qu'être attentif à la place des familles dans le dispositif d'accompagnement à leurs difficultés et à leurs interrogations, est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités de diagnostic et d'accompagnement de la personne avec troubles du spectre de l'autisme elle-même.

Le rapport de l'IGAS sur l'évaluation des CRA évoque la participation des usagers, présentant le soutien et l'accompagnement aux familles comme insuffisant. : « *L'évaluation de l'ensemble des besoins d'une famille en lien avec l'enfant ou l'adulte ayant un TED est encore peu développé* ». « *Selon les données d'activités collectées par la CNSA en 2014, seuls trois CRA ont mis en place un groupe d'expression d'usagers et un CRA a constitué un groupe d'expression de proches des usagers* ». Cette observation de l'IGAS semble souligner l'intérêt de développer une approche collective de la participation des usagers par la mise en œuvre de groupes d'usagers.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM « *pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissant du développement* » (2010) préconisent la création d'instances de participation pour les parents, d'en assouplir ces modalités, et d'associer les enfants en adaptant les modalités de participation.

Les recommandations de l'ANESM « *expression et participation des usagers des établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* » (2008) abordent la question de la participation des usagers de façon plus exhaustive.

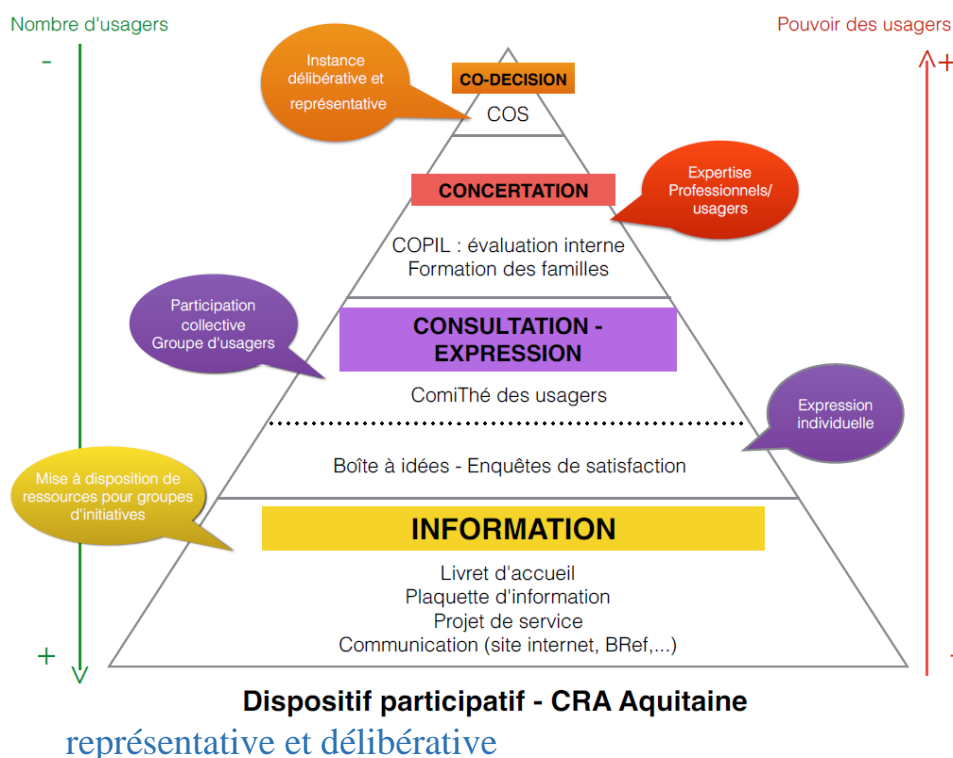
- Fonctionnement des groupes d'initiatives

Les groupes d'initiatives visent à proposer les ressources pour permettre aux usagers de développer des projets (exemple : Café Asperger).

- Fonctionnement des groupes d'expression

Les groupes d'expression sont identifiés comme complémentaires aux instances plus formelles et représentatives telles que le Conseil de la Vie Sociale ou le COS pour le CRA. Le « ComiThé » des Usagers du CRA (voir 2.3.) suit cette forme de participation qui permet à chacun d'exprimer librement ses attentes et réflexions. Le statut et le rôle de ces groupes d'usagers doivent être définis et stabilisés institutionnellement. Pour cela, il convient d'en assurer la régularité et la pérennité, les modalités d'invitation des usagers. Il est essentiel de clarifier le mode de décision après la concertation. Le fonctionnement de ces groupes d'usagers repose sur la facilitation de la prise de parole et la convivialité. Pour enrichir le contenu, un ordre du jour est préétabli en laissant la place aux questions diverses.

Afin de garantir la complémentarité des différents niveaux de participation, il est nécessaire de les articuler autour d'un dispositif participatif global. Cette coordination comprend la circulation des informations et des décisions entre les différentes instances.



Le CRA Aquitaine a pour objectif l'instauration d'un Conseil d'Orientation Stratégique en 2018, préconisé par le décret relatif au fonctionnement des CRA. Le conseil d'orientation stratégique donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant l'activité et le fonctionnement du CRA, ainsi que la qualité des prestations.

Il est composé de 2 collèges :

- 1 collège composé d'au moins 8 représentants de personnes avec TSA ou de leurs familles. Ce collège doit représenter plus de la moitié des membres du conseil.
- 1 collège composé d'au moins 5 représentants de professionnels

Deux hypothèses sont à l'étude et mises à discussion avec l'ARS à l'occasion du rapprochement des trois CRA de la région :

- La création d'un COS dans chaque CRA, avec une ou des rencontres annuelles communes sur les missions éventuellement partagées,
- La création d'un COS commun, favorisant ainsi le rapprochement et l'harmonisation des services offerts en Nouvelle Aquitaine. : COS Nouvelle Aquitaine

Les discussions avec l'ARS pourront permettre de définir les actions liées.

Au-delà de l'obligation légale de l'instauration d'un COS relevant d'une instance délibérative et représentative, le CRA Aquitaine organise des instances de participations dans une démarche de concertation et de consultation.

3.2.2. La concertation, à l'écoute de l'expertise des usagers

➤ Le COPIL de l'évaluation interne

L'évaluation interne est une auto-évaluation collective impliquant professionnels, usagers et partenaires. Elle est réalisée par la structure à intervalles réguliers, sur la base d'un référentiel proposé par l'ANCRAGE (février 2009). Cette auto-évaluation, débutée en 2015, permet de réaliser un diagnostic de la structure et de connaître les points positifs et les actions d'amélioration à entreprendre.

Le CRA Aquitaine a intégré des représentants d'usagers à la composition du comité de pilotage de l'évaluation interne : la présidente de l'Union Régionale d'Autisme France Aquitaine et une conseillère technique du CREA Aquitaine.

➤ Le COPIL Formation des familles

Depuis 2015, le CRA Aquitaine répond aux appels à projets annuels de la CNSA concernant la mise en œuvre de la formation des familles (mesure 23 du 3ème plan Autisme). Des réunions de concertations sont organisées pour élaborer cette réponse en partenariat avec les associations de familles de la région (URAF, Autisme Gironde, Autisme Sud Gironde, Autisme Landes, Autisme Pau Béarn, Interphase, Grandir avec ABA, Autisme Europe, Asper 33, planète Autisme, Autisme TED Côte Basque, ABA Attitude, etc.).

3.2.3. Le « ComiThé » des Usagers, une instance de consultation collective.

Le CRA aquitaine souhaite organiser des réunions ouvertes aux usagers afin de les consulter sur des propositions telles que la plaquette de présentation du CRA, le dossier de demande de bilan, le livret d'accueil ou encore le projet de signalétique.

Il s'agit d'une instance consultative.

Dans la mesure où le terme de comité peut paraître formel, nous avons souhaité proposer le nom de « *ComiThé des usagers* » pour inciter une convivialité durant ce temps d'échanges.

Il s'agit d'un temps de rencontre d'1h30 proposé aux usagers à raison de deux réunions annuelles, un soir de semaine de 17h à 18h30. Ce créneau horaire a été choisi pour favoriser l'accessibilité aux personnes exerçant une activité professionnelle, ainsi qu'aux étudiants.

L'animation du « ComiThé » des usagers sera assurée par des professionnels de l'antenne de Bordeaux (assistantes sociales et éducatrice spécialisée).

➤ Méthodologie du Focus Group

Originaire de techniques marketing, puis reprise par les sciences humaines et sociales (psychologie sociale, sociologie), le *focus group* est une méthode qualitative de recueil d'information sur un sujet ciblé. Il s'agit d'un groupe d'expression permettant d'évaluer des opinions, des besoins, des attentes, mais aussi des pratiques sur ce sujet.

La discussion de groupe permet d'explorer et stimuler l'expression des points de vues des acteurs. L'intérêt particulier du *focus group* est de faire émerger de nouvelles idées.

➤ Composition du groupe

Le groupe sera composé d'environ 20 personnes du territoire girondin, suivant la répartition suivante :

- 5 membres d'associations de familles
- 5 usagers (âgés d'au moins 16 ans)
- 5 parents d'enfants
- 5 parents d'adultes

➤ Modalités de communication :

La date du « ComiThé » des usagers sera diffusée via la newsletter du CRA « *Bref* », le site internet et si possible par le biais de Facebook en créant un évènement Facebook.

La diffusion de cette information sera réalisée par l'envoi d'une affiche par mail aux associations de familles.

Ces affiches seront également disposées dans les salles d'attente du CRA et pourront être imprimées en format flyer et mis à disposition.

Pour chaque « ComiThé » des usagers, un ordre du jour sera établi et diffusé selon les mêmes modalités.

➤ Modalités d'inscription :

Il s'agit d'un groupe ouvert. Les participants devront s'inscrire pour chaque rencontre à l'adresse mail dédiée ctucra.aquitaine@gmail.com. (mdp : ctucra33/ mail de récupération : alaborde@ch-perrens.fr)

Le « ComiThé » des usagers se déroulera dans la salle « CERPAD » au CRA. L'accès se fera par le Centre de documentation. L'aménagement de la salle visera la convivialité et la fluidité des échanges.

➤ Compte-rendu et diffusion

Le compte-rendu du « ComiThé » des usagers sera diffusé par la newsletter du CRA « Bref » et son site internet. Une lettre ouverte annuelle recensera les avis du COS ainsi que les activités menées suites aux propositions du « ComiThé » des Usagers.

3.2.4. L'expression individuelle

➤ La Commission des Usagers

La Commission des Usagers, CDU, est mise en œuvre par le Centre Hospitalier Charles Perrens. Cette commission est présidée par un représentant des usagers.

Informée de l'ensemble des éloges, plaintes ou réclamations concernant la prise en charges, elle a pour mission :

- d'instruire des enquêtes et d'émettre un avis sur le motif de la réclamation,
- de dresser un bilan annuel sur la qualité de la prise en charge adressé aux différentes instances de l'établissement et auprès de l'Agence Régionale de Santé.

➤ Les enquêtes de satisfaction

Le département formation du CRA Aquitaine diffuse une enquête de satisfaction auprès des participants de chacune des formations organisées.

Tous les deux ans, le service qualité du Centre Hospitalier Charles Perrens organise une enquête de satisfaction auprès des usagers du CRA.

➤ La boîte à idées

La première réunion du « ComiThé » des usagers va permettre d’aborder sa mise en place.

3.3- L’évaluation et les démarches qualité

Le CRA est un établissement médico-social, au sens de la loi du 2 janvier 2002. Les obligations relatives aux évaluations internes et externes s’imposent à lui. L’évaluation interne du CRA finalisée en décembre 2016 a donné lieu à un plan d’action d’amélioration de la qualité avec des actions planifiées jusqu’en 2020.

La procédure d’évaluation externe est programmée en 2018.

3.4- L’évolution des missions de formation/sensibilisation

Les actions de formations du CRA Aquitaine sont en constante augmentation depuis 2011.

Les moyens budgétaires et humains délégués à cette mission ne permettent plus de faire face aux demandes croissantes dans des délais raisonnables. Une demande de moyens supplémentaires a été formulée à l’ARS fin 2017. Le but est de faire évoluer les actions qui ont pu être menées dans le cadre de Crédits Non Reconductibles fléchés pour la formation dans le cadre de la déclinaison du PRA en Ex Aquitaine de 2013 à 2017. Ils ont donc été interrompus en fin d’année dernière.

Les orientations du 4^{ème} plan guideront maintenant les actions prioritaires dans le cadre de cette mission de 2018 à 2022.

3.5- L’évolution des missions d’accompagnement et appuis aux évaluations diagnostiques : amélioration de l’accessibilité au diagnostic pour les familles :

L’état des lieux en 2017, en Ex Aquitaine, révèle que le parcours de demande diagnostique est encore un parcours difficile pour les familles. En effet, le diagnostic simple n’est pas à ce jour encore organisé dans la filière TSA. Les EDAP ne sont pas fonctionnelles sur le territoire et les niveaux 1,2 et 3 manquent d’articulation.

Notre projet est alors de créer des postes de coordonnateur de parcours diagnostique pour chacun des 2 territoires : NORD et Sud ex-Aquitain. Ils permettront un accompagnement des demandes diagnostiques et une réorientation sur les niveaux 1 et 2 afin d’améliorer les délais et d’initier des prises en charges spécialisées si besoin.

3.6- L'évolution des missions d'accueil et de ressource :

Les locaux actuels du CRA sur le siège du CHCP ne sont pas encore adaptés à l'accueil des personnes avec handicap. L'accueil des familles n'est pas organisé (absence de salle de repos et pas de possibilité de repas sur place). De plus, les locaux d'accueil pour les adultes sont insuffisants en termes de superficie. Et enfin, le centre de documentation manque d'accessibilité au public. En ce qui concerne la salle de formation, elle est mutualisée avec d'autres services du Centre Hospitalier, et les propositions de formations sont limitées par ces difficultés matérielles. A ce jour, le CRA Aquitaine ne peut pas répondre aux demandes extérieures d'animation d'ateliers numériques, de ludothèque spécialisée, ou de rencontres usagers (comme la demande de créer en partenariat avec l'AFFA : Association Française des Femmes avec un syndrome d'Asperger, un café Asperger).

Une réflexion est donc en cours avec l'organisme gestionnaire, le Centre Hospitalier Charles Perrens, pour une demande de locaux supplémentaires suite au déménagement de l'unité accolée aux locaux actuels du CRA. De plus, une demande de travaux a été faite pour les locaux actuels pour une mise aux normes, une transformation de bureaux en salle d'évaluation et pour la création d'une salle de repos pour les familles.

Enfin, un plan d'amélioration de la signalétique intégrant l'accessibilité pour cette population spécifique a également été proposée au CHCP fin 2017.

4-LE CADRE ORGANISATIONNEL : L'organisation des missions et des équipes

4.1- L'organisation des missions

4.1.1- Les demandes de consultation/bilans

L'organisation que nous allons décrire concerne aussi bien les demandes de consultation/ bilan pour les enfants, que pour les adultes, qu'ils soient majeurs protégés ou majeurs responsables.

Elles arrivent directement auprès du secrétariat, soit par contact téléphonique, soit par mail. La demande est alors enregistrée à l'aide d'un tableau informatique afin de recenser toutes les demandes. Aussitôt, un dossier papier est adressé à la personne faisant la demande, par mail ou voie postale.

Ce dossier est constitué de documents administratifs (renseignements administratifs, autorisation de filmer et de photographier, autorisation de se mettre en contact avec les partenaires autour de la personne, et enfin une autorisation pour réaliser une synthèse).

A la réception du dossier complété, la demande est traitée lors d'un staff médical hebdomadaire. Il permet d'étudier les critères de priorisation tels que l'urgence et l'âge, et de réadresser celle-ci en cas de mauvais adressage. Puis elle est ensuite classée sur chaque territoire de santé, dans une liste d'attente (4 au total) qui se fait par ordre chronologique d'arrivée. Ces 4 listes d'attentes sont :

- les moins de 6 ans sans diagnostic,
- les adultes de plus de 18 ans,
- les 6-18 ans,
- les dossiers urgents (interpellation MDPH pour situations critiques).

Pour les adultes, les demandes sont traitées par le pôle évaluation adulte, pour le département de la Gironde. Pour les autres départements, elles sont traitées par les médecins des antennes.

Pour les dossiers concernant les enfants, ils sont pris alternativement dans la liste d'attente des moins de 6 ans et celle des 6-18 ans.

Pour les dossiers urgents, une proposition de première consultation est proposée dans les 2 mois qui suivent la réception du dossier.

Enfin, à l'approche de la date de la consultation initiale avec le médecin, une convocation est envoyée à la personne ayant fait la demande.

4.1.2- Les demandes de formations

Un catalogue formation est renouvelé et diffusé chaque année, rendant compte de toutes les formations dispensées par le Département Formation, avec les coordonnées de celui-ci.

Les demandes arrivent directement par le biais du secrétariat, soit par contact téléphonique, soit par mail. La demande est alors enregistrée à l'aide d'un tableau informatique afin de recenser toutes les demandes.

Si la demande concerne une intervention sur site, le secrétariat transmet cette demande au Responsable Formation. Celle-ci est ensuite discutée en réunion avec les membres du Département Formation pour la traiter. Cette réunion permet de déterminer les modalités de l'intervention, c'est-à-dire de définir le contenu, le ou les professionnels allant la prodiguer, la durée et les moyens nécessaires.

Si la demande provient d'un groupe professionnel, le secrétariat la transfère au référent, déterminé selon la catégorie professionnelle. Celui-ci va donc prendre contact avec le demandeur afin d'évaluer les attentes, et de convenir des modalités de l'intervention. Suite à ce contact, la demande est ensuite discutée en réunion bimensuelle avec tous les membres de l'équipe.

4.1.3- La Mission d'accueil et d'orientation

- L'accueil physique :

L'accueil physique des usagers et des familles pour les questions ressources et orientation peut se faire sur place au sein de l'antenne de Bordeaux, sur les heures d'ouverture du CRA Aquitaine, sur rendez-vous auprès des assistantes sociales spécialisées dans l'adulte et dans l'enfance et l'adolescence.

Une réflexion est en cours concernant l'organisation d'une permanence conseil/orientation hebdomadaire ou mensuelle, ainsi que la création d'un poste « *Coordinateur de parcours en santé / intervenant pivot* » au sein du CRA, afin de mieux répondre aux besoins et de formaliser la réponse à la mission accueil et orientation.

- L'accueil téléphonique :

L'accueil téléphonique se fait sur les 3 secrétariats du CRA, aux horaires suivants :

- secrétariat central (Bordeaux), de 8h45 à 16h30 du lundi au vendredi
- secrétariat des antennes, de 9h à 16h45 du lundi au vendredi
- secrétariat du pôle adulte : de 9h à 16h45 du lundi au vendredi
- secrétariat du Département Formation : de 9h à 16h45 du lundi au vendredi.

Ces horaires se retrouvent dans le règlement de fonctionnement et communiqués dans les plaquettes, le livret d'accueil et le site internet.

En dehors de ces heures d'ouverture, les usagers peuvent laisser un message sur les répondeurs. Les messages sont toujours transmis aux professionnels concernés afin que les équipes puissent recontacter les personnes au plus vite.

- L'accessibilité

Le CRA n'est pas indiqué depuis l'extérieur de l'hôpital du CHCP. Cependant, le CHCP est très bien indiqué sur la ville de Bordeaux jusque sur la rocade.

Certaines antennes, comme Agen et Bergerac, disposent d'une signalétique propre.

Le bâtiment où se situe le CRA est signalé au sein du CHCP, avec un repère visible à l'approche du visiteur.

Des précisions facilitant l'accès au CRA des différentes antennes y compris l'antenne centrale de Bordeaux sont mises à disposition sur les différents documents de communication avec les usagers (livret d'accueil, convocation aux rendez-vous, sur le site internet).

En ce qui concerne la signalétique interne et externe sur le site central, une demande de réactualisation est en cours.

4.1.4- Le centre de documentation

Il est ouvert selon les horaires ci-dessous :

Lundi 10h00-12h30 13h30-17h00	Mardi 10h00-12h30	Mercredi 13h30-17h45	Jedi 10h00-12h30 13h30-17h00	Vendredi 13h-17h
--	-----------------------------	--------------------------------	---	----------------------------

Il est fermé trois semaines pendant la période estivale et une semaine pendant les vacances de Noël. Il reste ouvert pendant les autres périodes de vacances scolaires selon une amplitude horaire définie et annoncée sur les différents supports de communication.

4.1.5- La cellule sociale

Pour un premier contact avec l'accompagnement social, un rendez-vous téléphonique peut être programmé :

- Pour un enfant : par demande par mail cra-aquitaine@ch-perrens.fr ou en appelant le secrétariat au 05.56.56.67.19, de 9h à 16h45.

- Pour un adulte : par demande par mail emaacra-aquitaine@ch-perrens.fr ou en appelant le secrétariat au 05.56.56.31.89, de 9h à 16h45.

4.2- L'Equipe pluridisciplinaire

4.2.1-Composition de l'équipe

- Un chef de pôle
- Un médecin coordonnateur
- Un cadre supérieur de santé paramédical
- Un cadre de santé paramédical
- Sept psychiatres : 4 ETP
- Un interne
- Un médecin généraliste : 0.50 ETP
- 11 psychologues : 5.40 ETP
- Deux Psychomotriciens : 1 ETP
- Huit orthophonistes : 4.50 ETP
- Une infirmière : 1 ETP
- Educateur spécialisé : 1 ETP
- Enseignante spécialisée : 1 ETP
- Quatre AMA : 3.50 ETP
- Deux assistantes sociales : 1 ETP

Le dispositif du CRA Aquitaine comprend au total 45 personnes et 27.90 ETP.

4.2.2- La répartition des professionnels

- L'équipe du CRA Aquitaine :
 - Médecin coordonnateur
 - Cadre de santé
 - Orthophonistes : 2 personnes, 1 ETP
 - Psychologues : 2 personnes, 1 ETP
 - Psychomotriciens : 2 personnes, 1.50 ETP
 - Secrétaire : 1 ETP
- L'équipe pédagogique du Département formation :
 - Responsable du Département formation : 1ETP
 - AMA : 0,50 ETP

- Psychologue 0,50 ETP
 - Une enseignante spécialisée 1 ETP
- L'Equipe Mobile Autisme Adulte :
- Médecin généraliste : 0.50 ETP
 - Psychiatre : 0.50 ETP
 - Infirmière : 1 ETP
 - Educatrice spécialisée : 1 ETP
 - Assistante sociale : 0.5 ETP
 - Orthophoniste : 0.50 ETP
 - Psychologues : 2x 0.50 ETP
 - Assistante Médico-Administrative : 0.50 ETP
- Les équipes des antennes (dans chaque antenne) :
- 1 psychiatre : 0.50 ETP
 - Orthophoniste : 0.50 ETP
 - Psychologue : 0.50 ETP

Avec une secrétaire pour les 5 antennes basée sur le site de Bordeaux.

- Le Centre Expert Asperger :
- Psychiatre : 0.50 ETP
 - Psychologue : 1 ETP
 - Secrétaire : 0.50 ETP

4.3- Horaires de travail

Les horaires de travail sont régis par le protocole du temps de travail en vigueur au sein du CHCP.

Pour les agents à temps plein, les amplitudes de travail sont de 7h45 par jour.

La plupart des agents du CRA et des antennes sont à temps partiel. Ainsi, pour assurer la continuité des missions et services sur la semaine, des accords avec la Direction des Ressources Humaines permettent à ceux-ci de travailler sur de plus large amplitudes, telles que :

- 9h-17h45, sur deux jours pour respecter la réglementation du droit du travail.
- 8h45-16h30 ou 9h- 16h45 pour les agents à temps plein.

4.4- Les outils institutionnels

- Réunions régionales

Elles sont trimestrielles et elles réunissent tous les agents du CRA, antennes comprises.

Lors de cette journée, un ordre du jour est établi par le médecin et le cadre de santé, puis il est soumis aux intéressés pour l'ajout d'éventuelles informations ou questions.

- Réunions mensuelles

Ces réunions s'effectuent tous les mois avec l'équipe du CRA de Bordeaux. Elles abordent pendant 1h30, des actualités institutionnelles ou autres. Elles permettent de faire circuler les informations et de répondre aux questions soumises lors de l'envoi de l'ordre du jour. Comme pour la réunion régionale, cet ordre du jour est établi en binôme, médecin et cadre de santé.

4.5- Les outils matériels

Différents budgets permettent d'accéder aux outils d'évaluations recommandés, d'information, de documentation, de sensibilisation pour le public, professionnels et autres. Ces budgets sont alloués dans le cadre du contrat de pôle avec les services financiers du Centre Hospitalier Charles Perrens, repartis en lignes budgétaires définies.

Pour le petit matériel, en lien avec les missions spécifiques des professionnels et du public accueilli, un budget thérapeutique d'un montant de 800€, est reconduit chaque année, géré par le cadre de santé.

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	2
SIGLES ET ABREVIATIONS	4
INTRODUCTION : LE CADRE DU PROJET DE SERVICE	6
1- LE CENTRE RESSOURCE AUTISME AQUITAINE : CRA Aquitaine	8
1.1- Contexte national : Historique et définition des Centres Ressources Autisme.....	8
1.1.1- Définition	8
1.1.2- Historique de création	8
1.1.3- Les statuts des CRA	10
1.1.4- Les missions des CRA	10
1.1.5- De l'ANCRA vers le GNCRA	11
1.2- Contexte Régional : Le CRA Aquitaine	11
1.2.1- Historique du CRA aquitaine.....	11
1.2.2- Une implantation régionale en 2017	12
- Le Centre Hospitalier Charles Perrens (CHCP):.....	12
- le CRA au sein du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent : PUPEA	13
- Les Antennes Territoriales :.....	14
1.2.3- Evolution du contexte régional en 2017	15
1.3 Fonctionnement du CRA Aquitaine	15
1.3.1- Organisation territoriale et fonctionnelle	15
1.3.2- Composition de l'équipe	16
2- LES MISSIONS ET OBJECTIFS EN AQUITAINE	19
2.1- Introduction.....	19
2.2- Mission d'évaluation et d'appui au diagnostic	20
2.2.1- Fonctionnement du Pôle évaluation Enfants et Adolescents	21
2.2.2- Fonctionnement du Pôle évaluation Adultes	27
2.3- Missions Ressources	31
2.3.1- Formation : Département Formation	31
- La participation au développement des connaissances	31
- Les actions de sensibilisation	32
- Les actions de formation	33

- L'accompagnement à la construction de Plan de Formation et de mise en adéquation des programmes de formations initiales avec les RBPP	34
- Les missions d'information.....	35
- La mission d'accompagnement des aidants	35
2.3.2- Le centre de documentation	36
- Un lieu d'information.....	36
- Les outils et supports de communication	37
2.3.3- Contribution à l'Animation de réseau	38
2.3.4- Mission de conseil et d'expertise professionnelle.....	39
- Réponse aux demandes de conseils ou d'actions d'expertises professionnelles.....	39
- Expertises et conseils pour les instances nationales et internationales	40
2.3.5- Contribution à la recherche	40
- Les Partenaires :	40
2.3.6- Le dispositif Centre Expert Asperger (CEA).....	41
- Accompagnement social et scolaire	43
- Accompagnement somatique	44
3- PLAN D'ACTION 2018-2023	47
3.1- Le rapprochement avec les CRA Limousin et CRA Poitou-Charentes :	47
3.2- La participation des usagers au CRA Aquitaine.	47
3.2.1 Le Conseil d'Orientation Stratégique : une instance représentative et délibérative.....	50
3.2.2. La concertation, à l'écoute de l'expertise des usagers	50
3.2.3. Le « ComiThé » des Usagers, une instance de consultation collective.....	51
3.2.4. L'expression individuelle	52
3.3- L'évaluation et les démarches qualité.....	53
3.4- L'évolution des missions de formation/sensibilisation.....	53
3.5- L'évolution des missions d'accompagnement et appuis aux évaluations diagnostiques : amélioration de l'accessibilité au diagnostic pour les familles :	54
3.6- L'évolution des missions d'accueil et de ressource :	54
4-LE CADRE ORGANISATIONNEL : L'organisation des missions et des équipes.....	55
4.1- L'organisation des missions.....	55
4.1.1- Les demandes de consultation/bilans.....	55
4.1.2- Les demandes de formations.....	56
4.1.3- La Mission d'accueil et d'orientation	56
4.1.4- Le centre de documentation	57
4.1.5- La cellule sociale.....	57

4.2- L'Equipe pluridisciplinaire	58
4.2.1-Composition de l'équipe	58
4.2.2- La répartition des professionnels	58
4.3- Horaires de travail.....	59
4.4- Les outils institutionnels	60
4.5- Les outils matériels	60
TABLE DES MATIERES	61
ANNEXES	65
1.LE REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT.....	65
2.ORGANIGRAMME DU CHCP	65
3.ORGANIGRAMME DU POLE UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT.....	65
4.ORGANIGRAMME FONCTIONNEL DU CRA.....	65
5.DEMANDE DE CONSULTATION ENFANT	65
6.DEMANDE DE CONSULTATION ADULTE.....	65
7.AUTORISATION VIDEO POUR MINEUR	65
8.AUTORISATION VIDEO POUR MAJEUR PROTEGE	65
9.AUTORISATION VIDEO POUR MAJEUR RESPONSABLE	65
10.AUTORISATION DE BILAN ET DE COMMUNICATION.....	65
11.CHARTE DES CRA	65
12.CHARTE DES DROITS ET DE LA PERSONNE ACCUILLIE.....	65

ANNEXES

1. LE REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT
2. ORGANIGRAMME DU CHCP
3. ORGANIGRAMME DU POLE UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT
4. ORGANIGRAMME FONCTIONNEL DU CRA
5. DEMANDE DE CONSULTATION ENFANT
6. DEMANDE DE CONSULTATION ADULTE
7. AUTORISATION VIDEO POUR MINEUR
8. AUTORISATION VIDEO POUR MAJEUR PROTEGE
9. AUTORISATION VIDEO POUR MAJEUR RESPONSABLE
10. AUTORISATION DE BILAN ET DE COMMUNICATION
11. CHARTE DES CRA
12. CHARTE DES DROITS ET DE LA PERSONNE ACCUILLIE

LE REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

SOMMAIRE

1- Les références	2
2- Les Dispositions générales.....	2
2.1- Objet du règlement.....	2
2.2- Les modalités d'élaboration et de révision	3
2.3- Les modalités de communication du règlement de fonctionnement.....	3
2.4- Application du règlement de fonctionnement.....	3
3- L'engagement éthique du CRA Aquitaine.....	3
4- Les droits et la participation des usagers	5
4.1- Les droits des usagers	5
4.2- La participation des usagers.....	7
5- Les bonnes pratiques des usagers et de leurs représentants	8
6- Le règlement général.....	9
6.1- L'affectation des locaux.....	9
6.2- La sécurité des biens, des personnes et des données personnelles	9
7- Les aspects pratiques.....	10
8- Le règlement relatif aux missions spécifiques du CRA.....	11
8.1- Le Centre de Documentation	11
8.3- Le Département Formation	12
8.4- Le service d'appui à la réalisation d'évaluations diagnostiques.....	12

1- Les références

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale (art. L. 311-7 du CASF) ;
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- Décret n°2003-1095 du 14 novembre 2003 ;
- Circulaire interministérielle n° DGAS / DGS/ DHOS/ 3C / 2005/ 124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge de l'autisme et de troubles envahissants du

développement ;

- Recommandations ANESM et HAS ;
- Circulaire interministérielle du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2008/2010 ;
- Charte des Centres Ressources Autisme ;
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie ;
- Guide d'évaluation interne de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme, 2009 ;

2- Les Dispositions générales

2.1- Objet du règlement

Le règlement de fonctionnement du CRA est établi conformément aux dispositions conjointes de l'article L.311-7 du code de l'action sociale et des familles et du décret n°2003-1095 du 14 novembre 2003, abrogé par le décret n°2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles.

Le règlement de fonctionnement est destiné à définir les droits et devoirs des usagers.

C'est un document de portée générale qui complète les autres documents intéressants le fonctionnement du Centre Ressources Autisme Aquitaine, à savoir :

- ✓ Le projet de service
- ✓ La charte de l'ANCRA
- ✓ La charte des droits et des libertés de la personne accueillie
- ✓ Les documents d'information des usagers

2.2- Les modalités d'élaboration et de révision

Il est élaboré par les référents qualité du CRA dans le cadre du suivi du plan d'actions d'amélioration des évaluations interne et externe, et il est soumis à la délibération du comité de pilotage.

Le règlement de fonctionnement peut faire l'objet de révision à l'initiative du comité directeur, du comité technique ou du conseil d'orientation stratégique dans les cas suivants :

- ✓ Modification de la réglementation,
- ✓ Changements dans l'organisation du CRA,

- ✓ Besoins ponctuels appréciés au cas par cas.

Ce règlement doit faire l'objet d'une révision au moins tous les cinq ans.

2.3- Les modalités de communication du règlement de fonctionnement

Le règlement de fonctionnement, à jour de ses modifications est affiché au Centre Ressources Autisme Aquitaine. Il est à la disposition des usagers sur demande.

Il est également consultable en ligne sur le site du CRA Aquitaine.

Il est mis à la disposition des personnes exerçant une activité au sein du CRA Aquitaine, quelles que soient les conditions de cet exercice : agent public, salarié, libéral, bénévole...

Il est aussi tenu à la disposition des autorités de contrôle et de tarification.

2.4- Application du règlement de fonctionnement

Le règlement de fonctionnement s'impose à toute personne qui bénéficie des interventions du CRA Aquitaine et à toute personne qui participe à ses missions.

3- L'engagement éthique du CRA Aquitaine

Le CRA Aquitaine œuvre et s'engage pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de Troubles du spectre de l'Autisme (TSA) et d'autres troubles envahissant du développement (TED) en exerçant les missions qui lui sont confiées : informer, soutenir et accompagner les personnes autistes et leur famille, contribuer à la formation des professionnels et des aidants familiaux, apporter un appui et une expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels, sensibiliser les publics et participer à l'animation du réseau régional et à la recherche.

Il promeut l'amélioration des connaissances sur les TSA et sur les TED, l'amélioration des conditions d'accompagnement et des conditions de prise en charge et de vie des personnes avec TSA/TED, favorise leur autonomie et leur protection, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté et la prévention des exclusions et la correction de leurs effets.

Pour ce faire, le CRA Aquitaine est doté d'une équipe pluridisciplinaire, répartie sur 6 antennes départementales, formée aux TSA et aux troubles envahissants du développement. Cette équipe pluridisciplinaire s'appuie sur les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS, de 2010 à 2018) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Elle est également engagée dans une démarche active de bientraitance.

Afin de faciliter la communication sur son fonctionnement, le CRA Aquitaine dispose de :

- ✓ Un livret d'accueil
- ✓ Une plaquette de présentation
- ✓ Un site internet

Par ailleurs, il affiche dans ses locaux :

- ✓ La charte des Centre Ressources Autisme
- ✓ La charte des droits et des libertés de la personne accueillie
- ✓ Le règlement de fonctionnement.

Les actions menées par le CRA Aquitaine reposent sur une évaluation continue des besoins et des attentes des personnes ainsi que des acteurs institutionnels concernés par son activité.

Ces actions sont conduites dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable.

Elle s'exerce dans l'intérêt général et dans le cadre de l'agrément conféré par les autorités de contrôle et de tarification.

Les actions du CRA Aquitaine sont réalisées dans le respect des principes définis et des engagements pris dans la charte des centres ressources autisme.

4- Les droits et la participation des usagers

4.1- Les droits des usagers

Le CRA Aquitaine respecte les grands principes cités ci-dessous :

- Principe de non-discrimination

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination en raison de son origine ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions politiques ou religieuses.

- Droit à l'information

Le CRA Aquitaine veille à dispenser des informations claires, compréhensibles et adaptées sur son fonctionnement, sur les modalités d'accompagnement. L'utilisateur est informé des modalités de traitement et de conservation des données personnelles le concernant.

Il est informé de ses droits d'accès et de modification sur les données personnelles le concernant, et sur les voies de recours possibles.

Selon les engagements pris dans la charte des centres ressources autisme, les informations sur l'autisme et les autres TSA/TED mises à disposition, incluent les dernières connaissances scientifiques, respectent la pluralité des conceptions étiologiques et la multiplicité des méthodes d'accompagnement.

Des tableaux d'affichage sont installés dans chaque salle d'attente du CRA Aquitaine avec des informations utiles, réglementaires ou d'actualité à destination des usagers.

- Droit à une prise en charge ou un accompagnement adapté

Chaque demande adressée au CRA Aquitaine est traitée individuellement et fait l'objet d'une réponse adaptée en fonction des ressources disponibles et des attentes de la personne concernée. Si des besoins nouveaux viennent à émerger, ceux-ci peuvent faire l'objet d'une évaluation et d'une transmission des besoins aux instances régionales et nationales.

Le lieu des interventions est adapté à la situation (possibilité pour les équipes de se déplacer sur le lieu de vie). Les restitutions des résultats sont adaptées à l'âge et au niveau de compréhension des personnes.

Dans le cadre de ses missions, un accompagnement individualisé cohérent est proposé et assuré par une équipe pluridisciplinaire, formée aux troubles du spectre de l'autisme et expérimentée.

Les recommandations proposées dans les évaluations favorisent au maximum l'autonomie en tenant compte des ressources et des limites de la personne.

Par ailleurs, la participation de la famille aux interventions est favorisée avec l'accord de la personne adulte concernée. La famille de la personne majeure est informée en cas de sollicitation du CRA Aquitaine par l'établissement d'accueil. Pour les mineurs, seul le responsable légal peut donner son autorisation concernant toute activité de bilan et de consultation auprès de l'enfant.

Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti, avec une vigilance particulière pour les interventions sur le lieu de vie.

- Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Des autorisations d'accès aux informations personnelles sont proposées. Toutes les parties prenantes sont contactées et informées de l'intervention avec l'accord du demandeur.

Toutes les modalités d'intervention sont discutées avec les demandeurs. Les réponses sont co-construites avec les demandeurs ainsi que les autorisations de diffusion des informations et les modalités de suivi de la situation.

- Désignation d'une personne de confiance et/ou qualifiée et recours

Conformément à la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (art. L. 1111-6), les usagers du CRA Aquitaine ont la possibilité de « désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si l'usager le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

Conformément à la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (art. L. 311-5), tout usager du CRA Aquitaine (ou son représentant légal) peut « [...] faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'[il] choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil général après avis de la commission départementale consultative mentionnée à l'article L. 312-5. La personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat. ».

La liste des personnes qualifiées est affichée dans les salles d'attente de chaque antenne départementale du CRA Aquitaine.

- Droit à la renonciation

Le retrait des autorisations d'accès aux informations est prévu dans le formulaire d'autorisation. L'utilisateur peut interrompre une évaluation en cours ou refuser le document d'évaluation.

Il peut également s'opposer à la transmission du résultat des évaluations. Les usagers peuvent exercer leur droit à l'oubli concernant la transmission d'informations sur les manifestations organisées par le CRA (formations, colloques, réunions réseaux...).

- Respect de la confidentialité

Le CRA Aquitaine est soucieux de respecter la confidentialité de ses usagers (isolation phonique, fermeture des portes, gestion des dossiers, gestion des communications téléphoniques).

Avec l'accord de l'utilisateur, les professionnels du CRA Aquitaine collaborent avec les équipes et professionnels déjà engagés auprès de l'utilisateur.

4.2- La participation des usagers

Pour l'ensemble de ses missions d'information, de documentation, d'orientation/conseil, de formation, de mise en réseau, le CRA Aquitaine intègre les obligations légales et

règlementaires. Elles imposent et s'efforcent d'adapter les infrastructures, les modes d'organisation et les documents mis en place à la spécificité de ses usagers (personnes autistes et leurs familles, professionnels, organismes gestionnaires et administrations, associations de familles et étudiants), dans la limite des moyens qui lui sont attribués.

Afin de favoriser la participation des usagers, le CRA Aquitaine réalise des enquêtes de satisfaction. Il mettra prochainement à la disposition des usagers, une boîte à idées avec un traitement organisé des propositions émises. Celles-ci seront alors transmises annuellement, aux représentants territoriaux du futur Comité d'Orientation Stratégique en cours de création.

Conformément à la réglementation, il sollicite la participation de représentants d'usagers dans le Comité de pilotage de l'évaluation interne et externe du CRA. Il sollicitera également le Comité d'Orientation Stratégique sur les questions intéressant l'activité et le fonctionnement du CRA, la qualité des prestations mises en œuvre au regard de ses missions.

5- Les bonnes pratiques des usagers et de leurs représentants

Les usagers respectent les lieux mis à disposition, qu'il s'agisse des locaux à usage collectif recevant du public ou des locaux à usage professionnel à accès limité : respect de l'interdiction de fumer et non dégradation (pas de jets de papiers, de dégradation du matériel...)

Ils respectent les professionnels du CRA Aquitaine ainsi que les autres usagers. Ils signalent au CRA tout problème de dégradation de bien(s), de vol(s), d'agression(s) verbale(s) et/ou physique(s).

Il est interdit d'introduire au CRA Aquitaine des boissons alcoolisées et/ou des produits illicites.

Toute forme de violences (physiques, verbales et/ou psychologiques) auprès d'un professionnel est strictement interdite et peut faire l'objet d'une plainte auprès des autorités compétentes en la matière. La possession d'arme est strictement interdite.

La personne et/ou son représentant légal informent les professionnels du CRA Aquitaine de tout changement de coordonnées.

La personne et/ou son représentant légal informent le plus tôt possible d'une absence ou d'un retard à un rendez-vous.

La personne et/ou son représentant légal prennent connaissance et respectent le règlement de fonctionnement du centre de documentation (respect du silence, du matériel, des modalités d'emprunt...)

La personne et/ou son représentant légal contacte au préalable le CRA Aquitaine pour assister à une formation, une sensibilisation ou un atelier.

La personne et/ou son représentant légal respectent la procédure d'évaluation diagnostique du CRA Aquitaine.

Il est interdit de photographier d'autres usagers ou des professionnels pour un usage privé, et d'enregistrer le contenu des entretiens.

6- Le règlement général

6.1- L'affectation des locaux

Le Centre Ressources Autisme Aquitaine comporte :

- ✓ Des locaux à usage collectifs
- ✓ Des locaux à usage professionnel avec un accès limité
- ✓ Des locaux strictement réservés aux professionnels

Les conditions d'accès aux locaux sont différentes selon la nature des dits locaux et doivent être respectées.

Les locaux mis à disposition sont quotidiennement entretenus et non-fumeurs.

Les locaux du CRA Aquitaine sont répartis sur 6 antennes départementales comme mentionné dans le projet de service.

6.2- La sécurité des biens, des personnes et des données personnelles

Dans sa mission d'accueil et d'accompagnement, le CRA Aquitaine intègre les obligations légales et réglementaires qui s'imposent et s'efforce d'adapter les infrastructures, les modes d'organisation et de fonctionnement en conséquence, dans la limite des moyens qui lui sont attribués.

Les éléments mis en place, les pratiques suivies et les engagements du CRA Aquitaine permettent la sécurité des biens, des personnes et des données :

- Sécurité des locaux : obtention d'un certificat de la commission de sécurité et d'accessibilité ;
- Sécurité contre les risques d'incendie et de panique : réalisation d'un contrôle annuel des installations relatives à la sécurité incendie, formations régulières des professionnels au risque incendie ;
- Sécurité des personnes : en cas d'accident (coupure, chute, brûlure...), le CRA Aquitaine s'engage à prévenir les secours et à accompagner la personne dans sa déclaration d'accident. Pour rappel, toute forme de violences (physiques, verbales et/ou psychologiques) auprès d'un usager ou d'un professionnel est strictement interdite et peut faire l'objet d'une plainte auprès des autorités compétentes en la matière. La

possession d'arme est strictement interdite. En cas de manquement à ces devoirs, toute personne contrevenante s'expose à des poursuites de la part du CRA Aquitaine.

➤ Sécurité et confidentialité des données : les professionnels sont sensibilisés à la notion de confidentialité. Les dossiers des usagers sont conservés dans un endroit clos et sont accessibles uniquement aux professionnels habilités. Le traitement informatique des données personnelles se fait conformément à la loi « informatique et libertés n°78-17 du 6 janvier 1978 ».

➤ Sécurité des biens : tout vol, dégradation peut faire l'objet d'une déclaration d'évènement indésirable selon la procédure hospitalière en vigueur et d'une plainte auprès des autorités compétentes.

7- Les aspects pratiques

✓ Repas et boissons

Le CRA Aquitaine met à disposition des usagers une fontaine à eau au rez-de-chaussée de l'antenne de Bordeaux, ainsi qu'un distributeur de boissons chaudes.

Il est possible pour les usagers et leur famille de se restaurer à l'extérieur du CRA (restaurants de proximité au centre-ville).

✓ Transports

L'antenne du CRA Aquitaine de Bordeaux est accessible en bus, tram et voiture. Des informations relatives aux lignes de transport en commun sont disponibles sur le site internet.

Afin d'accéder à chacune des antennes départementales du CRA Aquitaine, les adresses et coordonnées sont également disponibles sur le site internet.

✓ Contacts téléphoniques

➤ CRA Site Central : 8h45 -16h30 + répondeur avec horaires d'ouverture annoncés et messagerie le reste du temps.

➤ CRA Antennes : 9h-16h45 + répondeur avec horaires d'ouverture annoncés et messagerie le reste du temps.

➤ CRA Pôle Adultes : 9h-16h45 + répondeur avec horaires d'ouverture annoncés et messagerie le reste du temps.

➤ Le journal d'appel permet aux secrétaires de rappeler les correspondants dont

l'appel a été manqué.

- Le binôme constitué par l'assistante médico-administrative du site central et celle des antennes, permet d'assurer une réponse téléphonique quotidienne du CRA, sur une plage horaire minimale allant de 9h à 16h30.

Dans le cadre des évaluations diagnostiques, les usagers sont informés du fait que leur transport peut être pris en charge avec l'établissement d'un bon de transport.

A partir de 14h, du lundi au vendredi, des places de parking sont disponibles sur le premier parking au sein de l'hôpital, à droite juste après le pôle sécurité et conciergerie.

Avant 14h, vous devez vous garer à l'extérieur, autour du Centre Hospitalier. Seules les personnes détenant une carte « handicapé » peuvent entrer dans l'enceinte de l'établissement.

8- Le règlement relatif aux missions spécifiques du CRA

8.1- Le Centre de Documentation

Le CRA Aquitaine met à disposition des usagers un centre de documentation. Il propose un fonds documentaire riche, diversifié et actualisé sur l'autisme et les TED. Il met à disposition des informations sur les ressources externes telles que les établissements d'accueil et de prise en charge, les associations de parents, les structures de loisirs et de vacances.

Le service proposé est gratuit conformément au règlement de fonctionnement du centre de documentation.

L'utilisateur a la possibilité de se faire conseiller et de bénéficier d'un accompagnement personnalisé dans la recherche de documentation.

L'utilisateur peut également faire part de ses souhaits de nouvelles acquisitions par le centre de documentation. Il est informé régulièrement des nouvelles acquisitions via un bulletin d'information spécifique diffusé par voie de mail et sur le site internet du CRA Aquitaine.

L'utilisateur peut s'inscrire aux bulletins d'informations sur l'autisme et les TSA qui sont publiés régulièrement par le centre de documentation. La diffusion se fait par mail et sur le site internet du CRA Aquitaine.

8.3- Le Département Formation

Le CRA Aquitaine propose des sensibilisations, des formations et des ateliers thématiques à destination des familles, des professionnels et des personnes avec autisme. Les formations et les sensibilisations proposées garantissent la pluralité des approches et l'actualisation des

connaissances diffusées (état des lieux des connaissances, recommandations HAS/ANESM...). Les premières peuvent faire l'objet d'une contribution financière, les secondes sont gratuites.

8.4- Le service d'appui à la réalisation d'évaluations diagnostiques

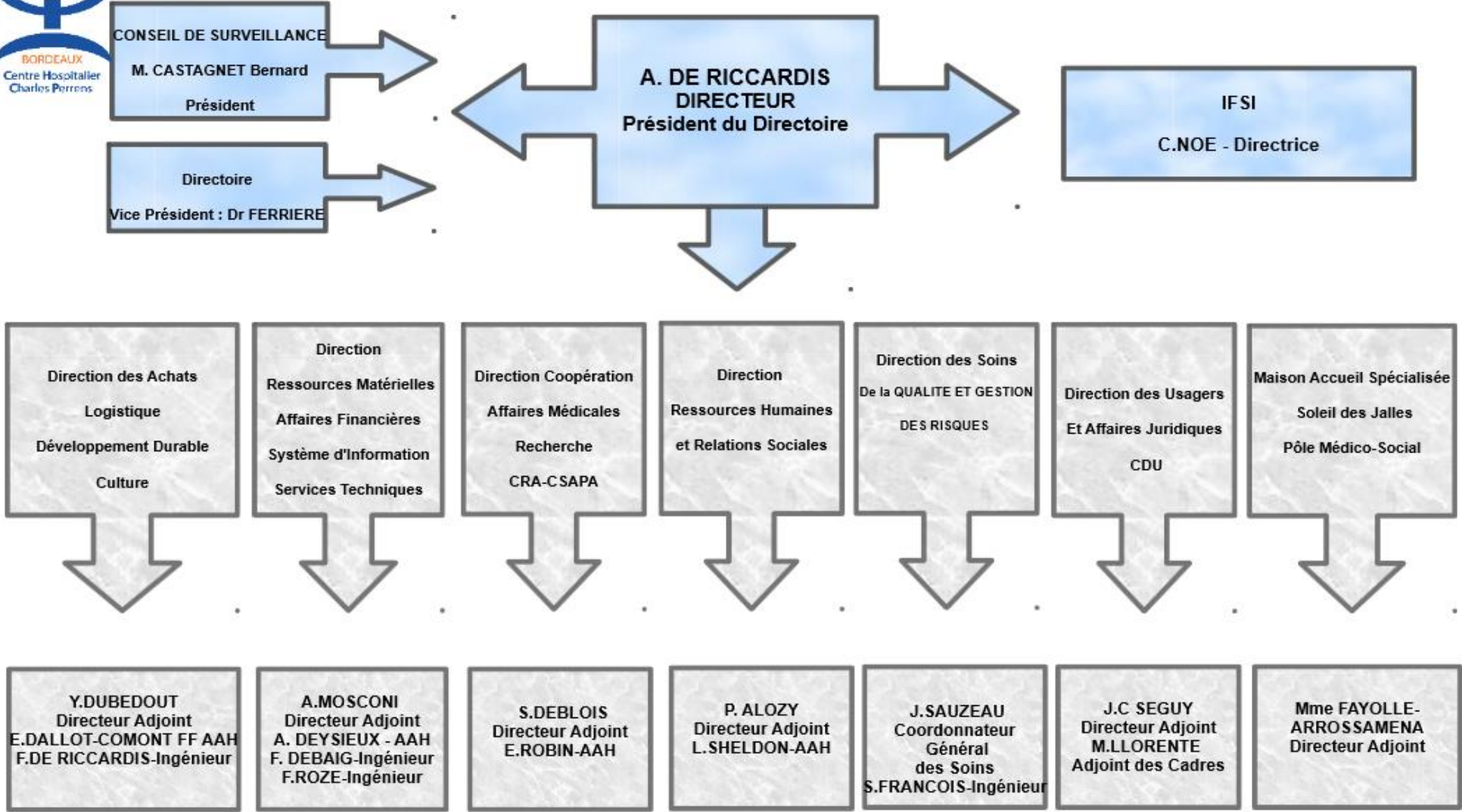
Le Centre Ressources Autisme Aquitaine propose un appui à la réalisation d'évaluations diagnostiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS et de l'ANESM :

- ✓ La personne avec autisme peut bénéficier d'un diagnostic et d'une évaluation clinique précise, d'une évaluation multidisciplinaire ;
- ✓ La personne avec autisme est associée, dans la mesure de ses capacités, à l'évaluation. Elle et/ou son représentant ont la possibilité de s'exprimer sur les différentes interventions proposées. L'association de la personne avec autisme et/ou de son représentant est recherchée pour le recueil et le partage d'informations ;
- ✓ La personne et/ou son représentant sont informés de la possibilité de recevoir de plus amples informations lors d'entretiens réalisés par les psychologues et l'assistante sociale dans le cadre de la mission conseil/orientation et/ou en s'appuyant sur les documents fournis par le centre de documentation ;
- ✓ L'annonce du diagnostic et des résultats des évaluations tiennent compte des niveaux de compréhension de la ou des personnes, et s'accompagne des niveaux d'explications nécessaires ;
- ✓ Des préconisations d'intervention sont formulées lorsque les évaluations diagnostiques ont été réalisées ;
- ✓ Une orientation vers un autre service est proposée lorsque le diagnostic TED est écarté.

2. Organigramme du CHCP



Organigramme de Direction à compter du 1^{er} Janvier 2018



3- Organigramme du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent

POLE UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT
 Professeur Manuel BOUVARD, Chef de Pôle
 Mme E. LAFON, Cadre Supérieur de Santé

Secrétariat Tel 05 56 56 17 19 slafjenetre@ch-perrens.fr Fax 05 56 56 17 15

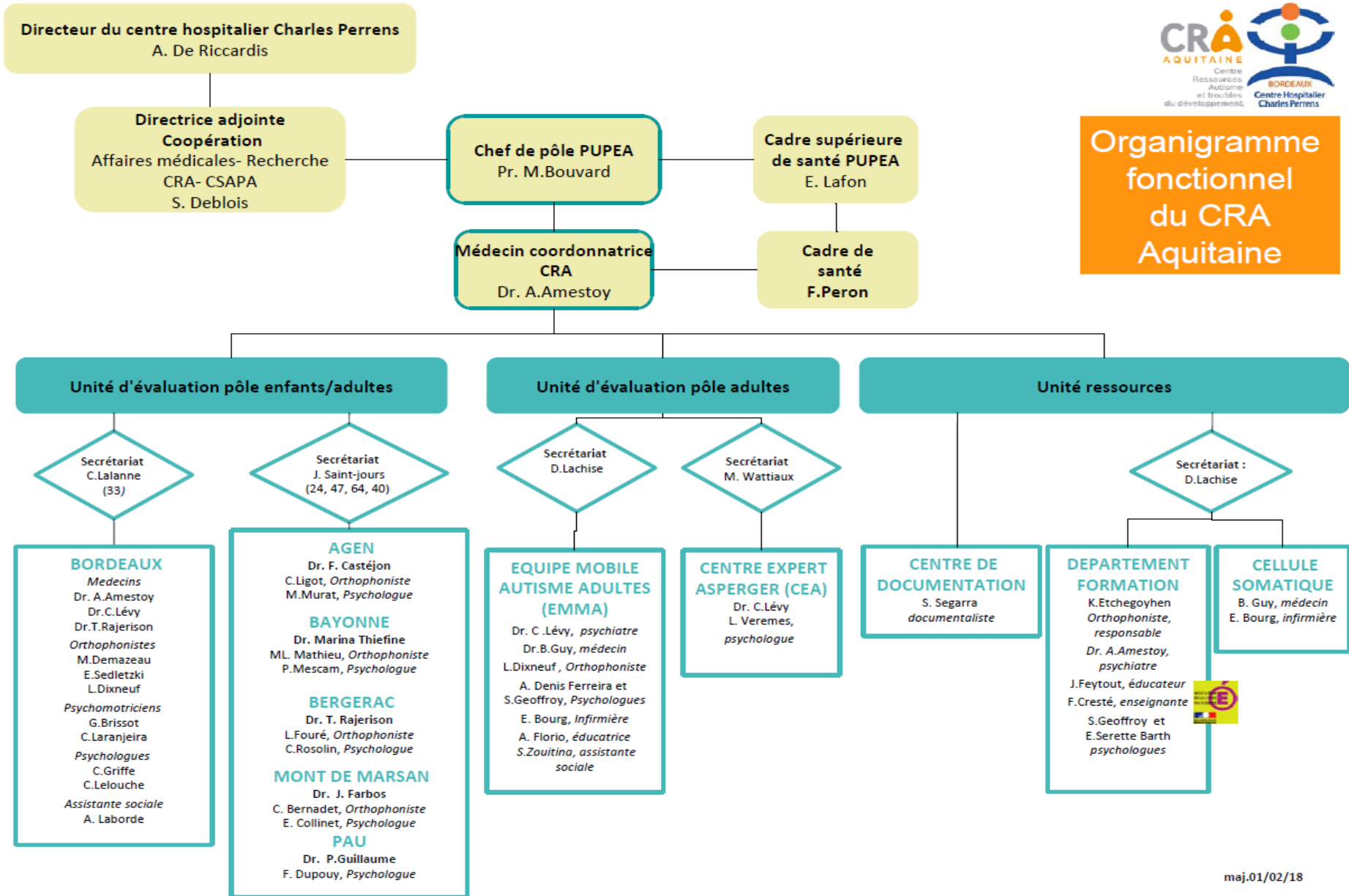
CENTRE HOSPITALIER CHARLES PERRENS
 CS 81285
 121 rue de la Béchède
 33000 Bordeaux
 tel standard 05 56 56 34 34

<p>Centre de Santé Mentale Infantile</p> <p>Association RENOVATION Pr M. Bouvard, Directeur Médical Dr J. Campmas, médecin directeur A. Vivier, Directeur Administratif</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 07 57 77</p>	<p>CHU BORDEAUX POLE AQUITAIN DE L'ADOLESCENT</p> <p>CHU BORDEAUX Pellegrin Hôpital des Enfants</p> <p>Dr</p> <p>Mme C. Rimbaud, Cadre de Santé</p> <p>Tel 06 37 83 80 16</p>	<p>PEDOPSYCHIATRIE DE LIAISON</p> <p>CHU BORDEAUX Pellegrin Hôpital des Enfants</p> <p>Dr</p> <p>Mme C. Rimbaud, Cadre de Santé</p> <p>Tel 06 37 83 80 16</p>	<p>CENTRE RESSOURCES AUTISME AQUITAINE</p> <p>CH. Charles Perrens, Bordeaux</p> <p>Dr A. Amestoy Mr F. Paron, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariats Tel 05 56 56 67 19- Bordeaux Tel 05 56 56 67 39- Antennes</p>	<p>HDI de Caychac - Accueil Familial</p> <p>246 av du Gal de Gaulle 33290 Blanquefort</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 35 20 34 Fax 05 56 57 09 56</p>	<p>CMPEA et HOPITAUX DE JOUR</p> <p>Bordeaux et CUB</p>			<p>CMPEA / HOPITAUX DE JOUR</p> <p>Bassin d'Arcachon</p>	<p>DISPOSITIF ADOLESCENTS</p> <p>CH. Charles Perrens Bordeaux</p>	
<p>CMPEA Bordeaux Nord</p> <p>Tour Mazarin 2 rue Jean Aron - 33000 Bordeaux</p> <p>Dr J. Campmas Secrétariat Tel 05 56 07 57 79</p>	<p>SUHEA Service Universitaire d'Hospitalisation Enfant et Adolescent</p> <p>Dr A. Gaillies</p> <p>Mme I. Bayle-Roussay, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 79 47 41</p>	<p>CREDAH Centre de Référence Déficits de l'Attention et Hyperactivité</p> <p>CCS Centre de Consultations Spécialisées</p> <p>Pr C. GALENA Mr F. Paron, cadre de santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 56 17 28</p>	<p>Antenne Principale Bordeaux</p> <p>Dr A. Amestoy CH Charles Perrens</p> <p>Antenne d'Agen</p> <p>Dr F. Castéjon CH La Quérolle</p> <p>Antenne de Bayonne</p> <p>Dr M. Thiéfine CH Côte Basque</p>	<p>HDI Enfant et Adolescent</p> <p>Dr C. Fourtq-Tiné</p> <p>Mr M. Mathieu, Cadre de Santé</p> <p>Unité Ambulatoire des Jeunes Enfants</p> <p>Dr V. Tauziat Mr M. Mathieu, Cadre de Santé</p>	<p>CMPEA Bordeaux</p> <p>19 rue du Gdt Arnould 33000 Bordeaux</p> <p>Dr N. Arramon-Tucco Mme C. Vuillaume, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 02 59 54</p>	<p>CMPEA Mérignac</p> <p>3 rue du Jard 33700 Mérignac</p> <p>Dr M. Briand Mme C. Vuillaume, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 10 18 27</p>	<p>CMPEA Gradignan</p> <p>Rue du Chouberg, La Brédère 33170 Gradignan</p> <p>Dr C. Courregelongue Mme S. Lefebvre, cadre supérieure de santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 89 13 29</p>	<p>CMPEA Biganos</p> <p>12 rue de la Résistance 33380 Biganos</p> <p>Dr L. Martin Mme S. Ferrero, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 82 78 30</p>	<p>HOPITAL DE JOUR</p> <p>12, rue de la Résistance 33380 Biganos</p> <p>Dr AV Praud Mme S. Ferrero, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 82 78 30</p>	<p>USAA (11-17 ans)</p> <p>Unité de Soins Aigus de l'Adolescent</p> <p>Dr A. Tchamgoue M. D. Migliazio, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 56 17 46 Fax 05 56 56 17 49</p>
<p>CMPEA Blanquefort</p> <p>20 rue de la République - 33290 Blanquefort</p> <p>Dr Duhamel Secrétariat Tel 05 56 25 15 52</p>	<p>CCPEA Centre de Consultations Polyvalentes Enfant et Adolescent</p> <p>Dr V. Adriaen</p> <p>Mme I. Bayle-Roussay, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 79 47 28</p>	<p>Antenne de Bergerac</p> <p>Dr T. Rajerison CH Samuel Pozzi</p> <p>Antenne Mont de Marsan</p> <p>Dr J. Farbos CH Mont de Marsan</p> <p>Antenne de Pau</p> <p>Dr P. Guillaume CH des Pyrénées</p>	<p>HAD</p> <p>Dr V. Tauziat Mr M. Mathieu, Cadre de Santé</p> <p>Classe d'Accueil</p> <p>M. A. Schwelzer Dr V. Tauziat Mr M. Mathieu, Cadre de Santé</p>	<p>CMPEA Pessac</p> <p>10 av Pierre Whites 33600 Pessac</p> <p>Dr</p> <p>M. D. Lauras, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 57 02 11 90</p>	<p>HDI La Pomme Bleue</p> <p>355 av de la Somme 33000 Bordeaux</p> <p>Dr N. Arramon-Tucco Mme C. Vuillaume, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 91 88 90</p>	<p>HDI Halloran</p> <p>Avenue de Nées 33600 Pessac</p> <p>Dr C. Courregelongue M. D. Lauras, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 45 71 34</p>	<p>CMPEA Andernos</p> <p>46 av des Galeries 33510 Andernos</p> <p>Dr</p> <p>Mme S. Ferrero, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 82 78 30 Fax 05 57 76 29 16</p>	<p>CMPEA La Teste</p> <p>13 bis rue Victor Hugo 33200 La Teste</p> <p>Dr F. Desclaux Mme S. Ferrero, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 82 78 30</p>	<p>UTAA (11-17 ans)</p> <p>Unité de Traitement Ambulatoire pour Adolescents</p> <p>Dr P. Ayoun M. D. Migliazio, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 56 17 86 Fax 05 56 56 31 49</p>	
<p>CMPEA Eysines</p> <p>16 rue des Treillis - 33320 Eysines</p> <p>Dr M.L. Gosse-Lachaud Secrétariat Tel 05 56 28 06 35</p>	<p>CMPEA St Médard en Jalles</p> <p>23 rue Jean Duperrin - 33140 St Médard en Jalles</p> <p>Dr F. Binchet Secrétariat Tel 05 56 05 44 02</p>	<p>Pôle Autisme Adulte HDI Charles Perrens</p> <p>EQUIPE MOBILE AUTISME ADULTE Dr C. Levy</p> <p>CENTRE EXPERT ASPERGER Dr C. Levy</p> <p>Tel 05 56 56 31 89</p>	<p>Unité d'Enseignement</p> <p>HDI Caychac Mme N. Bontal</p>	<p>Unité d'Enseignement</p> <p>HDI Halloran A. Auvart</p>	<p>Unité d'Enseignement</p> <p>HDI Halloran Mme J. Michéwitz et P. Ducouge</p>	<p>SAFT Service Accueil Familial Thérapeutique</p> <p>Dr X. Meneghetti M. D. Lauras, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 45 71 34</p>	<p>UPSILON (06-17 ans)</p> <p>Unité de Psychiatrie Infanto-Juvenile et de Soins</p> <p>Dr JP Réberic Mme C. Rimbaud, Cadre de Santé</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 56 34 30 / 23 80 Fax 05 56 56 67 59</p>			
<p>CMPEA Pauillac</p> <p>13 rue Adrien de Chateaub - 33250 Pauillac</p> <p>Dr A. Abelinac Secrétariat Tel 05 56 41 31 15</p>	<p>CMPEA Castelnau</p> <p>6 rue Thiol-33480 Castelnau de Médoc</p> <p>Secrétariat Tel 05 57 88 52 00</p>	<p>DEPARTEMENT FORMATION CENTRE DE DOCUMENTATION</p> <p>Dr A. Amestoy - K. Etcheberryen</p> <p>S. Segarra CH Charles Perrens</p>	<p>Enseignante Spécialisée</p> <p>CRA Aquitaine Mme F. Crestá</p>				<p>Unité Enseignement</p> <p>Dispositif Enfants-Adolescents</p> <p>Mme K. Rubbichon Tel 05 56 56 33 94</p>			
<p>CMPEA Lesparre</p> <p>21 rue du Palais de Justice - 33340 Lesparre</p> <p>Secrétariat Tel 05 56 41 85 87</p>										

4- Organigramme fonctionnel du CRA



Organigramme fonctionnel du CRA Aquitaine



5- Demande de consultation Enfant



RENSEIGNEMENTS CLINIQUES

• Diagnostic(s)

- Un ou des diagnostic(s) ont-ils déjà été posés ou évoqués pour votre enfant ? Oui Non
- Si oui, le(s)quel(s) ? :
- Par qui ?
- Quand ?

Merci de joindre les comptes rendus

• Examens réalisés (cocher)

Date

Résultats

	<input type="checkbox"/> Audition		
	<input type="checkbox"/> Vision		
	<input type="checkbox"/> Imagerie cérébrale (IRM, radio, scanner)		
	<input type="checkbox"/> Explorations neuro-fonctionnelles (EEG...)		
	<input type="checkbox"/> Bilan orthophonique		
	<input type="checkbox"/> Bilan psychologique		
	<input type="checkbox"/> Bilan psychomoteur		
	<input type="checkbox"/> Autre(s) problème(s) de santé particulier(s)		

• Médecin(s) actuel(s)

	Nom	Adresse	Téléphone + email
Généraliste ou pédiatre			
Pédopsychiatre/ psychiatre			
Autre (précisez)			



PARCOURS DE VIE

J'autorise le CRA à prendre contact avec les professionnels concernés
par la prise en charge de l'enfant et l'école : Oui Non

N'oubliez pas
de répondre.
Merci

• Parcours scolaire et autres lieux d'accueil (crèche, assistante maternelle...)

Deà	Coordonnées/ établissement	Information(s) sur l'accueil
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

• Parcours de prises en charge (pec) passées et actuelles

Deà	Profession, nom et coordonnées / établissement	Nature de la pec (individuel, groupe...)	Fréquence
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



QUOTIDIEN

Renvoyer ce dossier et les pièces demandées à l'attention de :

CRA Aquitaine
secrétariat Bordeaux OU secrétariat antennes
C.H. Charles Perrens
CS81285
121 rue de la béchade
33076 Bordeaux

• Situation administrative et sociale

Cochez les aides dont vous bénéficiez	Depuis quand ?	Jusqu'à quand ?
<input type="checkbox"/> ALD
<input type="checkbox"/> AEEH : Entourez le complément 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6
<input type="checkbox"/> PCH
<input type="checkbox"/> AJPP

• La vie quotidienne

	Vos observations
Communication sociale - comment votre enfant communique -t-il ? (mots, gestes, cris, jargon...) - comment se comporte -t-il avec les autres ?	
Habitudes et rituels - A-t-il des comportements habitudes difficiles à changer ? - Quelles sont ses réactions face au changement ?	
Particularités sensorielles - Avez-vous remarqué des sensibilités particulières ? (bruit, lumière, toucher...)	
Activités - Quels sont ses intérêts ?	
Autonomie - Qu'en est-il de la propreté diurne / nocturne, l'habillement, l'hygiène, l'alimentation, le sommeil ? -A-t-il besoin de surveillance ?	
Autres difficultés éventuelles	

Date :

Signature :

6- Demande de consultation Adulte

DEMANDE DE CONSULTATION AU CRA

Fiche de renseignements

Adulte



Document à remplir par la famille avec l'aide du professionnel associé à la demande



IDENTITÉ

Sexe : F M

Nom, prénom(s) :

Nom de jeune fille :

Date de naissance :

Adresse :

logement autonome domicile familial hébergé (préciser) :



Situation familiale

Statut : Vie commune Mariés Pacés Séparés Célibataire Veuf-ve

Situation professionnelle

Étudiant : En activité : autre :

Mesure de protection

Bénéficiez-vous d'une mesure de protection ?

Non Oui : tutelle—curatelle—sauvegarde de justice (entourez la bonne proposition)

Coordonnées du tuteur/curateur/mandataire :

Lien de parenté : OU association :

Nom : Prénom :

Adresse :

Courriel : Tel :

J'autorise le CRA à prendre contact avec mon curateur ou mandataire :

Oui Non

N'oubliez pas
de répondre.
Merci

Origine de la demande de consultation au CRA

Médicale Familiale Autre :

>> Joindre un courrier détaillé du professionnel associé à la demande, justifiant la consultation.

Attentes vis-à-vis de la demande au CRA

Bilan diagnostic Bilan d'évolution Informations Autre :

Dossier rempli par :







RENSEIGNEMENTS CLINIQUES

• Diagnostic(s)

- Un ou des diagnostic(s) ont-ils déjà été posés ou évoqués ? Oui Non
- Si oui, le(s)quel(s) ? :
- Par qui ?
- Quand ?

Merci de joindre les comptes rendus

• Examens réalisés (cocher)

	Date	Nom du praticien	Résultats
 <input type="checkbox"/> Bilan CRA			
 <input type="checkbox"/> Audition			
 <input type="checkbox"/> Vision			
 <input type="checkbox"/> Imagerie cérébrale (IRM, radio, scanner)			
 <input type="checkbox"/> Explorations neuro-fonctionnelles (EEG...)			
 <input type="checkbox"/> Bilan génétique			
 <input type="checkbox"/> Bilan orthophonique			
 <input type="checkbox"/> Bilan psychologique			
 <input type="checkbox"/> Bilan psychomoteur			
 <input type="checkbox"/> Autre(s) problème(s) de santé particulier(s)			

Avez-vous eu, au cours de votre vie, des problèmes de santé importants ?

- Non Oui (précisez) :

Avez-vous déjà été opéré ?

- Non Oui (précisez) :

Avez-vous déjà été reçu/ suivi au sein d'un service du Centre hospitalier Charles Perrens ?

- Non Oui



PARCOURS DE VIE

• Prises en charge (pec) actuelles

Type de pec	Depuis	Profession, nom et coordonnées / établissement	Fréquence
Etablissement et/ou service (IME, MAS, FAM, ESAT, SAVS, SESSAD...)			
Centre Médico- psychologique/ hôpital de jour			
Généraliste			
Psychiatre			
Psychologue			
Orthophoniste			
Psychomotricien/ ergothérapeute			
Educateur spécialisé			
Assistant de service social			
Autre			



QUOTIDIEN

Renvoyer ce dossier et les pièces demandées à l'attention de :

CRA Aquitaine
Secrétariat Pôle adulte
C.H. Charles Perrens
CS81285
121 rue de la béchade
33076 Bordeaux

• Situation administrative et sociale

Cochez les aides dont vous bénéficiez	Depuis quand ?	Jusqu'à quand ?
ALD <input type="checkbox"/>
AAH <input type="checkbox"/>
PCH <input type="checkbox"/>
RQTH <input type="checkbox"/>
RSA <input type="checkbox"/>
Prime d'activité <input type="checkbox"/>

• Orientation MDPH

Cochez les aides dont vous bénéficiez	Depuis quand ?	Jusqu'à quand ?
IME/IMPRO <input type="checkbox"/>
UPCAT <input type="checkbox"/>
MAS <input type="checkbox"/>
FO <input type="checkbox"/>
RSA <input type="checkbox"/>
ESAT <input type="checkbox"/>
Entreprise adaptée <input type="checkbox"/>
FH <input type="checkbox"/>
SAVS / SAMSAH <input type="checkbox"/>
Autre <input type="checkbox"/>
Précisez :		
Autre <input type="checkbox"/>
Précisez :		
Autre <input type="checkbox"/>
Précisez :		

Date :

Signature :

7- Autorisation vidéo pour mineur



**CENTRE DE RESSOURCES AUTISME
ET TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT**
- Site central de BORDEAUX -
Centre Hospitalier Charles PERRENS
121, Rue de la BECHADE - CS 81285
33076 BORDEAUX Cedex
Accès : 146 bis rue Léo SAIGNAT - 33000 BORDEAUX



Pr Manuel BOUVARD
Chef de Pôle

Dr Anouck AMESTOY
Médecin Coordinateur

Mme Évelyne LAFON
Cadre Supérieur de Santé

Mr Fabien PERON
Cadre de Santé

**Centre Ressources Autisme
Site Central - Bordeaux**

Dr Anouck AMESTOY
Praticien Hospitalier
Mme Marine DEMAZEAU
Mme Eva SEDLETZKI
Orthophoniste
Mme Claire GRIFFE
Mme Claire LELOUCHE
Psychologue
Mr Guillaume BRISSOT
Mme Céline LARANJEIRA
Psychomotricienne
Mme Alice LABORDE
Assistante Sociale
Mme Françoise CRESTÉ
Enseignante

Antenne d'Agon
Dr Fabienne CASTEJON
Praticien Hospitalier
Mme Carole LIGOT
Orthophoniste
Mme Mélanie MURAT
Psychologue

Antenne de Bayonne
Dr Marina THIEFFINE
Assistante Spécialisée
Mme Marie-Lihs MATHIEU
Orthophoniste
Mme Pierina MESCAM
Psychologue

Antenne de Bergerac
Dr Toky RAJERISON
Praticien Hospitalier
Mme Laurence FOURE
Orthophoniste
Mme Céline ROSOLIN
Psychologue

Antenne de Mont-de-Marcenac
Dr Julie FARBOS
Praticien Hospitalier
Mme Cécile BERNADET
Orthophoniste
Mme Élodie COLLINET
Psychologue

Antenne de Pau
Dr Priscille GUILLAUME
Praticien Hospitalier
Mr Frédéric DUPOUY
Psychologue

Équipe Mobile Autisme Adulte
Dr Charlotte LEVY
Praticien Hospitalier
Dr Benjamin GUY
Médecin Généraliste
Mme Léa DEXNEUF
Orthophoniste
Mme Aude DENIS-FERREIRA
Mme Sophie GEOFFROY
Psychologues
Mme Élodie BOURG
Infirmière
Mme Aurélie FLORID
Éducatrice spécialisée
Mme Sarah ZOUTTINA
Assistante Sociale

Centre Expert Apprenir
Dr Charlotte LEVY
Praticien Hospitalier
Mme Carline BERNARD
Psychologue

AUTORISATION VIDÉOS

Madame, Monsieur,

Afin de procéder à l'évaluation diagnostique de votre enfant, nous sommes amenés à filmer de courtes séquences des bilans réalisés au sein du service. Ces vidéos ont pour principal objectif d'affiner les évaluations réalisées par les professionnels ainsi que les recommandations de prise en charge formulées pour votre enfant.

Par ailleurs, les missions de formation et de diffusion des connaissances du Centre Ressources Autisme Aquitaine, nous amènent régulièrement à participer à la formation des professionnels. Dans ce cadre nous souhaiterions vous demander l'autorisation d'utiliser, dans une visée pédagogique, les films qui seront réalisés lors de l'évaluation de votre enfant. Ces courtes séquences peuvent, avec votre accord, être utilisées dans le cadre de sensibilisations, de formations ou d'enseignements (école d'orthophonie, université de psychologie, université de médecine, école de psychomotricien, formation des infirmiers et éducateurs...etc.), en respectant la confidentialité de l'état civil.

Bien sûr sur simple demande écrite de votre part, tous les renseignements seront effacés, sans condition.

Merci de bien vouloir nous retourner ce document complété et signé. Veuillez agréer, Madame, Monsieur, nos sincères salutations.

Le Département Formation du CRA Aquitaine

Enfant (Nom, Prénom) :
Madame....., mère de l'enfant
Monsieur....., père de l'enfant
<input type="checkbox"/> acceptent que des vidéos soient réalisées et visionnées uniquement par des professionnels du CRA, dans le cadre de l'évaluation de mon enfant.
<input type="checkbox"/> acceptent que les vidéos soient utilisées dans le cadre de la formation des professionnels
<input type="checkbox"/> acceptent que les vidéos soient utilisées dans le cadre d'information et de sensibilisation du grand public
pour une durée de (à renseigner par les parents) :
Date :
Signatures des tuteurs légaux :

Secrétariat EMAA/CEA : Mme LACHISE
Secrétariat CRA Site Central : Mme LALANNE
Secrétariat CRA Antennes : Mme SAINT-JOURS

emasra-aquitaine@ch-perrens.fr
cra-aquitaine@ch-perrens.fr
j.saint-jours@ch-perrens.fr

Tel. 05 56 56 31 89 Fax. 31 02
Tel. 05 56 56 67 19 Fax. 67 10
Tel. 05 56 56 67 39 Fax. 67 10

Centre de Documentation : Mme SEGARRA

documentationcra-aquitaine@ch-perrens.fr

Tel. 05 56 56 67 18 Fax. 67 10

Département Formation : Mme ETCHEGOVHEN

formationcra-aquitaine@ch-perrens.fr

Tel. 05 56 56 31 89 Fax. 31 02

Site Internet du Centre Ressources Autisme Aquitaines :

http://cra.ch-perrens.fr

8- Autorisation vidéo pour majeur protégé



**CENTRE DE RESSOURCES AUTISME
ET TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT**
- Site central de BORDEAUX -
Centre Hospitalier Charles PERRENS
121, Rue de la BECHADE - CS 81285
33076 BORDEAUX Cedex
Accès : 146 bis rue Léo SAINGAT - 33000 BORDEAUX



Pr Manuel BOUVARD
Chef de Pôle

Dr Anouck AMESTOY
Médecin Coordonnateur

Mme Éveline LAFON
Cadre Supérieur de Santé

Mr Fabien PERON
Cadre de Santé

Centre Ressources Autisme
Site Central - Bordeaux

Dr Anouck AMESTOY
Praticien Hospitalier
Mme Toky RAJERISON
Orthophoniste
Mme Marine DEMAZEAU
Orthophoniste
Mme Eva SEDELETZKI
Orthophoniste
Mme Claire GRIFFE
Psychologue
Mme Claire LELOUCHE
Psychologue
Mr Guillaume BRISSET
Psychomotricien(ne)
Mme Céline LARANJEIRA
Psychomotricien(ne)
Mme Alice LABORDE
Assistante Sociale
Mme Françoise CRESTÉ
Enseignante

Antenne d'Agde
Dr Fabienne CASTEJON
Praticien Hospitalier
Mme Carole LIGOT
Orthophoniste
Mme Milette MURAT
Psychologue

Antenne de Bayonne
Dr Marina THIEFFINE
Assistante Spécialisée
Mme Marie-Line MATHIEU
Orthophoniste
Mme Pierina MESCAM
Psychologue

Antenne de Bergerac
Dr Toky RAJERISON
Praticien Hospitalier
Mme Lauriane FOURE
Orthophoniste
Mme Céline ROSOLIN
Psychologue

Antenne de Mont-de-Méran
Dr Julie FARBOS
Praticien Hospitalier
Mme Cécile BERNADET
Orthophoniste
Mme Élodie COLLINET
Psychologue

Antenne de Pau
Dr Priscille GUILLAUME
Praticien Hospitalier
Mr Frédéric DUPOUY
Psychologue

Équipe Mobile Autisme Adulte
Dr Charlotte LEVY
Praticien Hospitalier
Dr Benjamin GUY
Médecin Généraliste
Mme Léa DENNEUF
Orthophoniste
Mme Aude DENIS-FERREIRA
Psychologue
Mme Sophie GEOFFROY
Psychologue
Mme Élodie BOURG
Infirmière
Mme Aurélie FLORIO
Éducateur spécialisé
Mme Sarah ZOUTTINA
Assistante Sociale

Centre Expert Asperger
Dr Charlotte LEVY
Praticien Hospitalier
Mme Carline BERNARD
Psychologue

AUTORISATION VIDÉO

Madame, Monsieur,

Afin de procéder à votre évaluation diagnostique, nous sommes amenés à filmer de courtes séquences des bilans réalisés au sein du CRA. Ces vidéos ont pour principal objectif d'affiner les évaluations réalisées par les professionnels ainsi que les recommandations d'intervention qui seront formulées pour vous par la suite.

Par ailleurs, les missions de formation et de diffusion des connaissances du Centre Ressources Autisme Aquitaine, nous amènent régulièrement à participer à la formation des professionnels. Dans ce cadre nous souhaiterions vous demander l'autorisation d'utiliser, dans une visée pédagogique, les films qui seront réalisés lors de votre bilan au CRA. Ces courtes séquences peuvent, avec votre accord, être utilisées dans le cadre de sensibilisations, de formations ou d'enseignements (école d'orthophonie, université de psychologie, université de médecine, école de psychomotricien, formation des infirmiers et éducateurs... etc.), en respectant la confidentialité de l'état civil.

Bien sûr sur simple demande écrite de votre part, tous les renseignements seront effacés, sans condition.

Merci de bien vouloir nous retourner ce document complété et signé. Veuillez agréer, Monsieur, nos sincères salutations.

Le Département Formation du CRA Aquitaine

Je soussigné(e)	(NOM, Prénom)
Tuteur / Curateur* de	(NOM, Prénom Patient)
<input type="checkbox"/>	accepte que des vidéos soient réalisées et visionnées uniquement par les professionnels du CRA, dans le cadre de mon évaluation
<input type="checkbox"/>	accepte que les vidéos réalisées soient utilisées dans le cadre de la formation des professionnels
<input type="checkbox"/>	accepte que les vidéos réalisées soient utilisées dans le cadre d'information et de sensibilisation du grand public
pour une durée de (à renseigner par le Tuteur / Curateur) :	
Date :	
Signature :	
*rayer la mention inutile	

Secrétariat EMAA/CEA : Mme LACHISE
Secrétariat CRA Site Central : Mme LALANNE
Secrétariat CRA Antennes : Mme SAINT-JOURS

emaacra-aquitaine@ch-perrens.fr
cra-aquitaine@ch-perrens.fr
jsaint-jours@ch-perrens.fr

Tel. 05 56 56 31 89
Tel. 05 56 56 67 19
Tel. 05 56 56 67 39

Fax. 31 02
Fax. 67 10
Fax. 67 10

Centre de Documentation : Mme SEGARRA

documentationcra-aquitaine@ch-perrens.fr

Tel. 05 56 56 67 18

Fax. 67 10

Département Formation : Mme ETCHEGOVYHEN

formationcra-aquitaine@ch-perrens.fr

Tel. 05 56 56 31 89

Fax. 31 02

Site Internet du Centre Ressources Autisme Aquitaines :

http://cra.ch-perrens.fr

9- Autorisation vidéo pour majeur responsable



**CENTRE DE RESSOURCES AUTISME
ET TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT**
- Site central de BORDEAUX -
Centre Hospitalier Charles PERRENS
121, Rue de la BECHADE - CS 81285
33076 BORDEAUX Cedex
Accès : 146 bis rue Léo SAIGNAT - 33000 BORDEAUX



Pr Manuel BOUVARD
Chef de Pôle

Dr Anouck AMESTOY
Médecin Coordonnateur

Mme Évelyne LAFON
Cadre Supérieur de Santé

Mr Fabien PERON
Cadre de Santé

**Centre Ressources Autisme
Site Central - Bordeaux**

Dr Anouck AMESTOY
Dr Toky RAJERISON
Praticiens Hospitaliers
Mme Marine DEMAZEAU
Mme Eva SEDLETZKI
Orthophonistes
Mme Claire GRIFFE
Mme Claire LELOUCHE
Psychologues
Mr Guillaume BRISSOT
Mme Cécile LARANJEIRA
Psychomotricien(ne)s
Mme Alice LABORDE
Astriatrice Sociale
Mme Françoise CRESTÉ
Enseignante

Antenne d'Agde

Dr Fabienne CASTEJON
Praticien Hospitalier
Mme Carole LIGOT
Orthophoniste
Mme Milanie MURAT
Psychologue

Antenne de Bayonne

Dr Marina THIEFFINE
Astriatrice Spécialiste
Mme Marie-Liue MATHIEU
Orthophoniste
Mme Pierina MESCAM
Psychologue

Antenne de Bergerac

Dr Toky RAJERISON
Praticien Hospitalier
Mme Lauriane FOURE
Orthophoniste
Mme Cécile ROSOLIN
Psychologue

Antenne de Mont-de-Marsan

Dr Julie FARBOS
Praticien Hospitalier
Mme Cécile BERNADET
Orthophoniste
Mme Élodie COLLINET
Psychologue

Antenne de Pau

Dr Priscille GUILLAUME
Praticien Hospitalier
Mr Frédéric DUPOUY
Psychologue

Équipe Mobile Autisme Adulte

Dr Charlotte LEVY
Praticien Hospitalier
Dr Benjamin GUY
Médecin Généraliste
Mme Léa DIXNEUF
Orthophoniste
Mme Aude DENIS-FERREIRA
Mme Sophie GEOFFROY
Psychologues
Mme Élodie BOURG
Infirmière
Mme Aurélie FLORIO
Éducatrice spécialisée
Mme Sarah ZOITTINA
Astriatrice Sociale

Centre Expert Asperger

Dr Charlotte LEVY
Praticien Hospitalier
Mme Carline BERNARD
Psychologue

AUTORISATION VIDÉOS

Madame, Monsieur,

Afin de procéder à votre évaluation diagnostique, nous sommes amenés à filmer de courtes séquences des bilans réalisés au sein du CRA. Ces vidéos ont pour principal objectif d'affiner les évaluations réalisées par les professionnels ainsi que les recommandations d'intervention qui seront formulées pour vous par la suite.

Par ailleurs, les missions de formation et de diffusion des connaissances du Centre Ressources Autisme Aquitaine, nous amènent régulièrement à participer à la formation des professionnels. Dans ce cadre nous souhaiterions vous demander l'autorisation d'utiliser, dans une visée pédagogique, les films qui seront réalisés lors de votre bilan au CRA. Ces courtes séquences peuvent, avec votre accord, être utilisées dans le cadre de sensibilisations, de formations ou d'enseignements (école d'orthophonie, université de psychologie, université de médecine, école de psychomotricien, formation des infirmiers et éducateurs... etc.), en respectant la confidentialité de l'état civil.

Bien sûr sur simple demande écrite de votre part, tous les renseignements seront effacés, sans condition.

Merci de bien vouloir nous retourner ce document complété et signé. Veuillez agréer, Monsieur, nos sincères salutations.

Le Département Formation du CRA Aquitaine

Je soussigné(e) (Nom, Prénom) :

accepte que des vidéos soient réalisées et visionnées uniquement par les professionnels du CRA, dans le cadre de mon évaluation

accepte que les vidéos réalisées soient utilisées dans le cadre de la formation des professionnels

accepte que les vidéos réalisées soient utilisées dans le cadre d'information et de sensibilisation du grand public

pour une durée de (à renseigner par le patient) :

Date :

Signature :

Secrétariat EMAA/CEA : Mme LACHESE
Secrétariat CRA Site Central : Mme LALANNE
Secrétariat CRA Antennes : Mme SAINT-JOURS

emaacra-aquaine@ch-perrens.fr
cra-aquaine@ch-perrens.fr
jsaint-jours@ch-perrens.fr

Tél. 05 56 56 31 89 Fax. 31 02
Tél. 05 56 56 67 19 Fax. 67 10
Tél. 05 56 56 67 39 Fax. 67 10

Centre de Documentation : Mme SEGARRA

documentationcra-aquaine@ch-perrens.fr

Tél. 05 56 56 67 18 Fax. 67 10

Département Formation : Mme ETCHEGOVHEN

formationcra-aquaine@ch-perrens.fr

Tél. 05 56 56 31 89 Fax. 31 02

Site Internet du Centre Ressources Autisme Aquitaine :

http://cra.ch-perrens.fr

10- Autorisation de bilan et de communication



CENTRE DE RESSOURCES AUTISME ET TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT

- Site central de BORDEAUX -
Centre Hospitalier Charles PERRENS
121, Rue de la BECHADE - CS 81285
33076 BORDEAUX Cedex
Accès : 146 bis rue Léo SAIGNAT - 33000 BORDEAUX



Pr Manuel BOUVARD
Chef de Pôle

Dr Anouck AMESTOY
Médecin Coordinateur

Mme Évelyne LAFON
Cadre Supérieur de Santé

Mr Fabien PERON
Cadre de Santé

Centre Ressources Autisme Site Central - Bordeaux

Dr Anouck AMESTOY
Praticien Hospitalier
Mme Marine DEMAZEAU
Mme Eva SEDLETZKI
Orthophoniste

Mme Claire GRIFFE
Mme Claire LELOUCHE
Psychologues

Mr Guillaume BRISSOT
Mme Céline LARANJEIRA

Psychomotricien(ne)
Mme Alice LABORDE

Assistante Sociale
Mme Françoise CRESTÉ
Ergothérapeute

Antenne d'Agon

Dr Fabienne CASTEJON
Praticien Hospitalier

Mme Carole LIGOT
Orthophoniste

Mme Mélanie MURAT
Psychologue

Antenne de Bayonne

Dr Marina THIEFFINE
Assistante Spécialisée

Mme Marie-Line MATHIEU
Orthophoniste

Mme Pierina MESCAM
Psychologue

Antenne de Bergerac

Dr Toky RAJERISON
Praticien Hospitalier

Mme Lauriane FOURE
Orthophoniste

Mme Céline ROSOLIN
Psychologue

Antenne de Mont-de-Méran

Dr Julie FARBOS
Praticien Hospitalier

Mme Cécile BERNADET
Orthophoniste

Mme Elodie COLLINET
Psychologue

Antenne de Pau

Dr Priscille GUILLAUME
Praticien Hospitalier

Mr Frédéric DUPOUY
Psychologue

Équipe Mobile Autisme Adulte

Dr Charlotte LEVY
Praticien Hospitalier

Dr Benjamin GUY
Médecin Généraliste

Mme Léa DIXNEUF
Orthophoniste

Mme Aude DENIS-FERREIRA
Mme Sophie GEOFFROY

Psychologues
Mme Elodie BOURG

Infirmière
Mme Aurélie FLORIO

Éducatrice spécialisée
Mme Sarah ZOUTTINA

Assistante Sociale

Centre Expert Asperger

Dr Charlotte LEVY
Praticien Hospitalier

Mme Carline BERNARD
Psychologue

AUTORISATION DE BILAN ET DE COMMUNICATION

La demande concerne un ENFANT :

Nous soussigné(s), Madame et Monsieur autorisons les professionnels de santé du CRA Aquitaine à communiquer aux différents professionnels les informations concernant mon enfant (NOM Prénom de l'enfant) et à les convier à la synthèse.

Nous soussigné(s), Madame et Monsieur donnons notre accord pour la réalisation du bilan au CRA.

La demande concerne un ADULTE :

Je soussigné(e) (NOM Prénom) en tant que Tuteur / Curateur, de (NOM Prénom du patient), ou en mon propre nom, autorise les professionnels de santé du CRA Aquitaine à communiquer aux différents professionnels les informations concernant le patient ou me concernant et à les convier à la synthèse.

Je soussigné(e) (NOM Prénom) en tant que Tuteur / Curateur de (NOM Prénom du patient) donne mon accord pour la réalisation du bilan au CRA.

Contacter les professionnels suivants (en indiquant le nom et coordonnées des professionnels) :

- Médecin généraliste
 Psychologue
 Orthophoniste
 Psychomotricien
 Psychiatre
 Autre (préciser)

Convier à la synthèse les professionnels suivants (en indiquant le nom et coordonnées des professionnels) :

- Médecin généraliste
 Psychologue
 Orthophoniste
 Psychomotricien
 Psychiatre
 Autre (préciser)

Fait à, le / /

Signatures : Père Mère Tuteur/Curateur Patient

Secrétariat EMAA/CRA : Mme LACHISE emaacra-aquitaine@ch-perrens.fr Tel. 05 56 56 31 89 Fax. 31 02
 Secrétariat CRA Site Central : Mme LALANNE cra-aquitaine@ch-perrens.fr Tel. 05 56 56 67 19 Fax. 67 10
 Secrétariat CRA Antennes : Mme SAINT-JOURS justi-jours@ch-perrens.fr Tel. 05 56 56 67 39 Fax. 67 10
 Centre de Documentation : Mme SEGARRA documentationcra-aquitaine@ch-perrens.fr Tel. 05 56 56 67 18 Fax. 67 10
 Département Formation : Mme ETCHEGOYHEN formationcra-aquitaine@ch-perrens.fr Tel. 05 56 56 31 89 Fax. 31 02
 Site Internet du Centre Ressources Autisme Aquitaine : <http://cra.ch-perrens.fr>

CHARTRE DES CENTRES RESSOURCES AUTISME



PREAMBULE

Les Centres Ressources Autisme (CRA) se sont vus confier, par la **circulaire du 8 mars 2005** relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'un syndrome autistique (et plus largement d'un trouble envahissant du développement, TED), les sept missions suivantes : accueil et conseil aux personnes autistes et à leur famille, appui à la réalisation de bilans et évaluations approfondis, organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, formation et conseil aux professionnels, recherche, animation de réseaux régionaux. En commun, ils contribuent à une mission de conseil et d'expertise nationale.

Les CRA sont des **institutions médico-sociales** participant des champs sanitaire et médico-social. A ce titre, ils s'inscrivent dans l'esprit des lois du 2 janvier et 6 mars 2002, et garantissent les droits fondamentaux et spécifiques des usagers : non-discrimination, respect de la dignité, accueil individualisé, confidentialité, information éclairée, participation des personnes, de leur famille ou représentants, ainsi que le respect de l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté instaurées par la loi de 11 février 2005.

Afin de garantir les **dimensions éthique et déontologique** de la mise en œuvre de ces missions, les CRA ont élaboré en commun une charte à laquelle ils adhèrent. Le respect de ses termes est une condition de leur participation à l'association nationale des CRA (ANCRA). Cette association a pour vocation de soutenir les CRA dans leur développement et la mise en œuvre de leurs missions et de favoriser les échanges de savoir et les mutualisations d'expériences entre leurs équipes.

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

PRINCIPES FONDATEURS

Les troubles envahissants du développement tels qu'ils sont définis par la CIM 10 entraînent des troubles de la communication, de la socialisation et la restriction d'intérêts et d'activités. Ils grèvent lourdement les interactions relationnelles et émotionnelles ainsi que le développement psychocognitif et social, générant des handicaps nombreux. Les troubles envahissants du développement atteignent l'individu dans son ensemble, ce qui rend nécessaire une **approche multidimensionnelle** associant thérapeutique, éducation, rééducation, pédagogie et accompagnement social.

Toute personne présentant un TED **ne peut être réduite ni à son trouble, ni à sa maladie, ni à son handicap** et doit être reconnue dans sa singularité et ses potentialités.

Les CRA sont des **lieux ressources** :

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

ENGAGEMENTS

Dans le respect de l'ensemble des missions qui leur ont été confiées, les CRA membres de l'ANCRA s'engagent à assurer :

❖ ***Auprès des personnes atteintes d'autisme ou TED, et de leurs familles :***

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

❖ ***Auprès des professionnels et des institutions :***

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

❖ ***Entre eux, les CRA s'engagent à partager leurs pratiques et leurs connaissances dans le cadre d'échanges réguliers et en tenant compte des avis du conseil scientifique dont ils se sont dotés.***

Mars 2008

12- Charte des droits et de la personne accueillie

La loi N° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a notamment pour objectif de développer les droits des usagers fréquentant les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Cette loi régit près de 32 000 structures, ce qui représente plus d'un million de places et plus de 400 000 salariés.

La charte des droits et libertés de la personne accueillie, parue dans l'annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003 et mentionnée à l'article L 311-4 du code de l'action sociale et des familles, est un des sept nouveaux outils pour l'exercice de ces droits.

Article 1 - Principe de non discrimination

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.

Article 2 - Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

Article 3 - Droit à l'information

La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine.

La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.

Article 4 - Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

- 1°) la personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge ;
- 2°) le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.
- 3°) le droit à la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne, lui est garanti.

Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique.

La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement.

Article 5 - Droit à la renonciation

La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication, prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation, et des procédures de révision existantes en ces domaines.

Article 6 - Droit au respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement, doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse, prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin.

Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée.

Article 7 - Droit à la protection

Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes.

Il lui est également garanti le droit à la protection, le droit à la sécurité y compris sanitaire et alimentaire, le droit à la santé et aux soins, le droit à un suivi médical adapté.

Article 8 - Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. A cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci sont favorisées.

Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver des biens, effets et objets personnels et lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus.

Article 9 - Principe de prévention et de soutien

Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement.

Le rôle des familles, des représentants légaux ou des proches qui entourent de leurs soins la personne accueillie doit être facilité avec son accord par l'institution, dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et des décisions de justice.

Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants.

Article 10 - Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution qui prend à cet effet toutes mesures utiles dans le respect, si nécessaire, des décisions de justice.

Article 11 - Droit à la pratique religieuse

Les conditions de la pratique religieuse y compris la visite de représentants des différentes confessions doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

Article 12 - Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne sont garantis. Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.