

# RAPPORT FINAL ÉVALUATION EXTERNE

## Centre Ressource Autisme AQUITAINE

### Évaluation externe

A l'attention de :	Monsieur Le Chef de Pôle, <b>Pr. M. Bouvard</b> C.R.A. AQUITAINE 121 rue de la Béchade CS81285, 33076 Bordeaux Cedex
Rédacteur :	Guy Dubois Laurence Barde, EFFIGEN
Date :	16 novembre 2018

### Remerciements

L'équipe intervenante Effigen, pilotage et évaluateur, tient à remercier en particulier le Professeur Bouvard, Chef de Pôle PUPEA, le Docteur Amestoy, Médecin coordonnatrice, M. Sauzeau, Coordonnateur Général des Soins, Mme Lafon, Cadre Supérieur de Santé PUPEA, M. Peron, Cadre de santé, Mmes François et Béchaud du Service qualité et gestion des risques du C.H.C.P., et l'ensemble des professionnels, les familles et les partenaires, pour leur accueil et leur disponibilité.

## SOMMAIRE

Présentation de l'organisme gestionnaire .....	3
Présentation de l'établissement.....	3
Personnels du CRA AQUITAINE (Année 2018).....	4
Rappel des objectifs de l'évaluation externe.....	5
Le cadre législatif et réglementaire.....	5
Contrat d'engagement .....	6
Le diagnostic initial .....	6
Cadrage .....	6
Analyse de la documentation.....	6
Architecture du projet évaluatif.....	8
Mise en œuvre du projet évaluatif.....	8
Déroulement .....	8
Les principales RBPP de l'ANESM utilisées .....	9
Préparation des entretiens.....	9
Participants à l'évaluation externe .....	9
Evaluation.....	10
1 - Le projet d'établissement et ses modalités de mise en œuvre.....	10
2 - Le fonctionnement institutionnel .....	14
3 - Le droit et la participation des usagers .....	18
4- <i>Accueillir et conseiller (rôles et obligations des CRA)</i> .....	22
5 – Documenter (rôles et obligations des CRA).....	26
6 – Appuyer la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies.....	29
7– Informer – sensibiliser – former (rôles et obligations des CRA).....	32
8 – Contribuer à la recherche, aux études et à l'innovation.....	36
9 – Animer un réseau régional – Participer à une expertise nationale .....	38
10 - Les moyens matériels et financiers .....	41
11 – Démarche d'amélioration continue de la qualité .....	44
Synthèse de l'évaluation externe.....	47
Abrégé du rapport d'évaluation externe.....	54
ANNEXES.....	61
Contrat d'engagement .....	61
Pièces du marché .....	61

## Introduction

### Présentation de l'organisme gestionnaire

Raison sociale	<b>CENTRE HOSPITALIER CHARLES PERRENS</b>
Adresse du siège	<b>121 rue de la béchade 33076 Bordeaux</b>
Statut (public/privé)	<b>Centre Hospitalier Spécialisé Etablissement Public de Santé Mentale</b>
Document unique de délégations	<b>Article L 315-7 du CASF</b>

### Présentation de l'établissement

Nom et type	<b>C.R.A. AQUITAINE</b>
Statut (public/privé)	<b>Etablissement public de santé</b>
Numéro FINESS ou SIRET /code APE	<b>N° FINESS : 330000639</b>
Nom et titre du commanditaire	<b>Pr Manuel Bouvard Médecin coordonnateur du C.R.A.</b>
Adresse de la structure, tel, fax.	<b>121 rue de la Béchade 33076 Bordeaux Tél : 05 56 56 67 19 Email : cra-aquitaine@ch-perrens.fr</b>
Agrément de la structure	<b>[461] Centres de Ressources</b>
Date autorisation initiale	<b>30/09/2005</b>
Date renouvellement de l'autorisation	<b>30/09/2020</b>
Nom Autorité(s) ayant délivré l'autorisation	<b>Préfecture de la Gironde</b>
« Capacité d'accueil »	<b>283 bilans effectués en 2017</b>
Budget global de la structure	<b>1 808 057,0 €</b>
Convention collective applicable	<b>Fonction publique Hospitalière</b>
Certification (oui/non) <sup>1</sup>	<b>Non</b>

<sup>1</sup>:certifié dans les conditions posée par le I de l'article D. 312-206 du CASF et qu'une correspondance est reconnue entre ladite certification et le cahier des charges de l'évaluation externe fixé à l'annexe 3-10 ou même code conformément au II de l'article précité.

## Personnels du CRA AQUITAINE (Année 2018)

NOM	Fonction	Nombre d'ETP			
		Bordeaux	Antennes	EMMA	Asperger
Dr. A. AMESTOY	Médecin coordinatrice	1			
Dr.I. RAJERISSON	Psychiatre	0,5	0,5		
Dr. FARBOS	Psychiatre		0,5		
Dr. B. GUY	Médecin généraliste			0,5	
Dr. GALERA	Psychiatre	0,5	0,5		
Dr. C. LEVY	Psychiatre			0,5	0,5
D CASTEJON	Psychiatre (Agen)		0,5		
Dr. P. GUILLAUME	Psychiatre		0,5		
D THIEFINE	Psychiatre (Bayonne)		0,5		
	Assistant			0,5	0,5
F. PERON	Cadre de santé	0,5		0,5	
BESNARD	Neuropsychologue				1
DENIS FERREIRA	Psychologue			0,4	
GEOFFROY	Psychologue			0,5	
C. GRIFFE	Psychologue	0,5			
C. LELOUCHE	Psychologue	0,5			
MURAT	Psychologue		0,5		
DUPOUY	Psychologue		0,5		
MESCAM	Psychologue		0,5		
COLLINET	Psychologue		0,5		
SERETTE	Psychologue	0,5			
Remplaçant	Psychologue	0,5			
ROSOLIN	Psychologue (Bergerac)		0,5		
BOURG	Infirmière			1	
FLORIO	Educatrice			1	
LARANJEIRA-HESLOT	Psychomotricien	0,5			
BRISSOT	Psychomotricien	0,5			
BERNARDET	Orthophoniste		0,5		
DEMAZEAU	Orthophoniste	0,5			
DIXNEUF	Orthophoniste			0,5	
ETCHEGOYEN	Orthophoniste	1			
FOURE	Orthophoniste		0,5		
LIGOT	Orthophoniste		0,5		
SEDLTZKI	Orthophoniste	0,5			
ML. MATHIEU	Orthophoniste (Bayonne)		0,5		
A. LABORDE	Assistante sociale	0,5			
S. ZOUITINA	Assistante sociale			0,5	
S. SEGARRA	Documentaliste	1			
C. LALANNE	Assistante Médico-Administratif	1			
D. LACHIZE	Assistante Médico-Administratif			1	
J. SAINT JOURS	Assistante Médico-Administratif	1			
VIGNAU	Assistante Médico-Administratif				0,5
<b>TOTAUX</b>		<b>11</b>	<b>7,50</b>	<b>6,90</b>	<b>2,50</b>

## **Rappel des objectifs de l'évaluation externe**

Conformément au décret du 15 mai 2007 Les objectifs de l'évaluation externe, ainsi que les fondamentaux analysés et évalués, sont rappelés ci-dessous.

Porter une appréciation globale sur ...

- Adéquation du projet par rapport aux besoins et aux attentes des usagers,
- Cohérence et l'atteinte des objectifs,
- Adaptation des moyens humains et financiers,
- Existence et pertinence des dispositifs de gestion et de suivi.

Examiner les suites réservées aux résultats issus de l'évaluation interne

- Modalités de mise en œuvre de l'évaluation interne,
- Implication des acteurs, communication,
- Modalités de suivi,
- Dynamique d'amélioration continue.

Examiner certaines thématiques et registres spécifiques dont...

- Droit et la participation des usagers
- Personnalisation des accompagnements

Elaborer des propositions et/ou des préconisations

- Eléments stratégiques,
- Eléments plus directement opérationnels.

## **Le cadre législatif et réglementaire**

### **Les textes essentiels**

- La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et ses décrets.
- La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté de personnes handicapées.
- Circulaire interministérielle 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et TED.
- Le décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu de l'évaluation externe et son annexe.
- Circulaire interministérielle 2010-292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010.
- 3ème Plan Autisme 2013-2017.
- Décret no 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme.
- Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 du 6 avril 2018.

### **Les recommandations de bonnes pratiques publiées par l'AHS et liées à la structure**

- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (Juillet 2008).
- Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (Octobre 2010).
- Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (Mai 2010).
- La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles (Juillet 2009).
- Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte (Juillet 2011).

- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (mars 2012).
- Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte (Décembre 2017).
- Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent (Février 2018).

## **Contrat d'engagement**

Le contenu et le détail de la réalisation de l'évaluation externe ont été consignés dans le cadre de l'appel d'offre public du C.H. Charles Perrens pour la réalisation de l'évaluation externe du CRA AQUITAINE. Un contrat d'engagement, signé par Effigen, a été élaboré.

Les pièces administratives de l'appel d'offre ainsi que le contrat d'engagement, signé par Effigen, figurent en Annexes du présent rapport.

## **Organisation de l'évaluation externe**

### **Le diagnostic initial**

Le diagnostic initial s'est appuyé sur l'analyse des documents remis par l'établissement.

#### **Cadrage**

Le cadrage a eu pour objectif de présenter à la structure les outils de partage, mis en œuvre par Effigen, pour faciliter la mise en œuvre du projet évaluatif. Le résultat du cadrage a été la définition du planning détaillé et des modalités de réalisation de l'évaluation externe.

#### **Analyse de la documentation**

Les documents listés ci-dessous ont été fournis par l'établissement dans le cadre de la prise de connaissance du contexte avant l'intervention :

- Arrêté de création du CRA AQUITAINE du 30/09/05
- Arrêté GHT 2016
- Organigramme Direction CHCP 2018
- Projet de service CRA AQUITAINE 2012-2017
- Projet de service CRA AQUITAINE 2018-2023
- Livret d'accueil
- Plaquette CRA Aquitaine
- Règlement de fonctionnement
- Rapport d'évaluation interne 2015
- Plan global d'amélioration Qualité CRA
- Compte-rendu COFIL (3)
- Rapports d'activités 2014 – 2015 - 2016
- Fiches de poste (15)
- Document « Offre d'emploi »
- Plaquette Formation Continue 2018
- Plan de formation CH Charles Perrens 2018
- Plan de Formation CRA 2017

- Plan Formation CRA 2018 prévisionnel
- Demandes Formation CRA 2018
- Catalogue formation CRA 2017-2018
- Liste des documents Qualité 2018 CHCP
- Liste des documents Hygiène 2018 CHCP
- Schéma directeur incendie bâtiment CRA
- Conventions partenariat (11)
- Document GNCRA et Engagement d'adhésion
- Planning mai 2018 visite sur site Evaluation Externe

Les documents listés ci-dessous ont été fournis par l'établissement pendant l'observation sur site :

- Procédure d'accueil des arrivants CHCP
- Procédure d'accueil du nouvel arrivant sur le CRA (en cours de validation)
- Procédure « Gestion des demandes de formations pour le CRA »
- Procédure « Consultation Enfants et adultes au CRA »
- Procédure « Accès du patient à son dossier »
- Procédure « Achat Centre Ressources Autisme »
- Ordre du jour Réunion Générale (3)
- Document « Coopération avec le Département de Galati »
- Charte « Bon usage des ressources informatiques et des technologies de communication »
- Fiche métier « Intervenant pivot au sein des CRA »

Les documents listés ci-dessous ont été fournis par l'établissement après l'observation sur site :

- Tableau des effectifs 2018 du CRA
- Budget prévisionnel du CRA Aquitaine
- Rapport d'activité 2017

## Architecture du projet évaluatif

Le projet évaluatif a été élaboré en modifiant la présentation habituelle du questionnaire évaluatif d'évaluation externe pour respecter le déroulé des modules du référentiel ANCORAGE, utilisé pour la réalisation de l'évaluation interne.

Tout en recouvrant strictement les champs de l'évaluation interne qui s'est déroulée en 2011, cette présentation du projet évaluatif, sous la forme de 12 modules, a pour objectif une meilleure appropriation et comparaison par les acteurs du CRA de l'évaluation externe qui, pour beaucoup, ont déjà participé activement à l'évaluation interne.

- 1- Le projet d'établissement et ses modalités de mise en œuvre
- 2- Le fonctionnement institutionnel
- 3- Le droit et la participation des usagers
- 4- La personnalisation des réponses aux demandes
- 5- Accueillir et conseiller
- 6- Documenter
- 7- Appuyer la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies
- 8- Informer – sensibiliser - former
- 9- Contribuer à la recherche, aux études et à l'innovation
- 10- Animer un réseau régional – participer à une expertise nationale
- 11- Les moyens matériels et financiers
- 12- Démarche d'amélioration continue de la qualité

*(5 à 10 - Les rôles et les obligations des CRA)*

Le questionnaire évaluatif a été élaboré en conséquence et validé par le COPI.

## Mise en œuvre du projet évaluatif

L'évaluation sur site a eu lieu du 22 au 25 mai 2018.

## Déroulement

L'évaluation sur site s'est déroulée comme suit :

- Une réunion d'ouverture avec le Chef de Pôle, la médecin coordonnatrice, le Cadre de santé,
- La visite du CRA Aquitaine avec le Cadre de santé,
- Des entretiens individuels et collectifs dans les locaux du CRA,
- Un point d'étape chaque jour avec la direction du CRA,
- Un « retour à chaud » le dernier jour avec le COPIL et le directeur des soins du CHCP,
- Des entretiens téléphoniques avec des usagers proposés par le CRA.

A noter : l'ensemble des professionnels interviewés, pour l'ensemble des antennes, l'ont été sur le site de Bordeaux.



## Les principales RBPP de l'ANESM utilisées

- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (Juillet 2008)
- La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles (Juillet 2009)
- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (janvier 2010)
- Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (mai 2010)
- Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (Octobre 2010)
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (mars 2012)

## Préparation des entretiens

Les entretiens avec les professionnels et les partenaires ont été préparés à partir d'un questionnaire sous forme de questions ouvertes correspondant aux axes fondamentaux du périmètre de l'évaluation externe, validé par l'établissement.

Les entretiens individuels se sont basés sur le périmètre validé en tenant compte des spécificités des professionnels auditionnés.

## Participants à l'évaluation externe

Sur la base de l'organigramme de l'établissement, il a été convenu d'un commun accord avec la Direction que l'organisation de l'évaluation externe nécessite l'audition des professionnels de tous les corps de métiers, de partenaires et d'usagers sous forme collective et/ou individuelle.

Le planning des professionnels, partenaires et usagers rencontrés a été le suivant :

### **Mardi 22/05/2018**

- Chef de Pôle de Pédopsychiatrie
- Médecin-coordonnateur CRA
- Coordonnateur Général des soins
- Cadre supérieur de santé PUPEA
- Cadre de santé CRA
- Responsable qualité Gestion des risques
- Assistante qualité Gestion des risques
- Assistante sociale du CRA (membre du COPIL)
- Conseillère technique CREAHI Représentante des usagers du COPIL
- Présidente de l'URAFRA Représentante des usagers du COPIL
- Médecin Antenne Mont de Marsan
- Psychologue Antenne Pau
- Psychologue Antenne Bergerac
- Unité d'évaluation Pôle enfants/adultes (psychiatre, orthophoniste, psychomotricien)
- Equipe Mobile Autisme Adulte (Psychiatre, Médecin, Infirmière, Educatrice, Orthophoniste, Assistante sociale, Psychologues)
- Directeur des Affaires Financières

### **Mercredi 23/05/2018**

- Chef de Pôle de Pédopsychiatrie
- Médecin-coordonnateur CRA
- Cadre supérieur de santé PUPEA

- Cadre de santé CRA
- Secrétaire des Unités d'évaluation pôle adulte et unité ressources
- Secrétaire des Unités d'évaluation enfants/adultes
- Secrétaire des Unité d'évaluation antennes du CRA
- Documentaliste CRA
- Responsable Département formation
- Assistante sociale du CRA (Animation de réseau)
- Acteurs du réseau d'alerte (Médecin scolaire responsable départementale, Médecin de PMI référent)
- Acteurs du réseau de diagnostic simple (Médecin responsable Hôpital de jour, Equipe EDAP sesame 24)

#### **Jeudi 24/05/2018**

- Chef de Pôle de Pédopsychiatrie
- Médecin-coordonnateur CRA
- Cadre supérieur de santé PUPEA
- Cadre de santé CRA
- Enseignante spécialisée
- Conseillère pédagogique EN
- Représentants d'usagers (URAFA, Planète Autisme 47, ABA attitude)
- Usagers (Adulte asperger et famille d'un enfant asperger)

#### **Vendredi 25/05/2018**

- Chef de Pôle de Pédopsychiatrie
- Coordonnateur Général des soins
- Cadre supérieur de santé PUPEA
- Cadre de santé CRA
- Responsable qualité Gestion des risques
- Assistante qualité Gestion des risques
- Partenaires (Directrice autisme ADAPEI 33, Directrice SAMSAH Ari, Adjoint de direction ESAT Castille ALGEI 47, Directrice autisme APAJH Gironde, Directrice SESSAD Autisme Gironde)

#### **Entretiens téléphoniques du 4 au 9 juin 2018**

- Parents d'enfant diagnostiqués au CRA Aquitaine (3)
- Adultes avec TSA (2)

## **Evaluation**

### **1 - Le projet d'établissement et ses modalités de mise en œuvre**

#### **Un projet de service existe et est révisé**

Dans le cadre des documents analysés avant l'observation sur site de l'évaluation externe, le CRA Aquitaine a remis ses projets de service 2012-2017 et 2018-2023, ce dernier étant « en cours de validation » au moment de sa remise.

Il est à noter que le CRA, bien que rattaché administrativement au Centre Hospitalier Charles Perrens, a voulu à l'occasion de sa structuration au sein du Pôle PUPEA se doter d'un premier véritable projet de service complet et cohérent dès 2012 avec une projection sur 5 ans de ses actions.

Ce premier outil a joué un rôle important pour mieux faire comprendre, auprès des instances sanitaires, la particularité d'un établissement médico-social et surtout les besoins ou actions spécifiques du CRA.

Cependant ce projet de service initial n'a pas été révisé annuellement. Il est devenu peu à peu obsolète et a été peu communiqué par la suite auprès des nouveaux salariés.

Le second projet de service 2018-2023 intervient à la suite de l'évaluation interne dans le cadre de la première action prioritaire "*Actualiser le projet*" de son Plan Global d'amélioration Qualité.

Il permet d'intégrer d'une part, le développement du CRA et son organisation pour inclure les nouvelles actions de formation et le Pôle d'évaluation dédiée à la population adulte ; d'autre part, les nouvelles missions ou organisations définies par le décret 2017.

Le COPIL, courant avril 2018, a « validé » le Projet de service 2018-2023.

### **Le projet de service est rédigé de manière participative**

Si le projet de service 2012 a été rédigé par un petit groupe de professionnels autour du médecin coordinateur, celui de 2018 a été élaboré entre mars et octobre 2017 avec la même dynamique participative initiée durant l'évaluation interne selon l'action prioritaire "*Actualiser collectivement le projet de service...*".

Une majorité de l'équipe du CRA (y compris les professionnels des antennes) a participé au sein de groupes pluridisciplinaires à la rédaction des thématiques qui les concernent et à la réflexion sur les objectifs du plan d'action.

Les usagers ont participé à la réflexion sur le chapitre "*La participation des usagers du CRA Aquitaine*" et à la relecture globale du projet de service, par l'intermédiaire des 2 membres du COPIL : les représentantes du CREA et du Collectif des usagers.

### **Le projet de service est un facteur de cohésion**

La même dynamique participative, initiée par l'évaluation interne et soutenue par l'élaboration commune des fiches-action, a été suscitée pour un travail collaboratif sur l'actualisation du projet de service. Les groupes de travail pluridisciplinaires ont permis de renforcer l'identité de chaque Pôle du CRA Aquitaine tout en identifiant mieux l'ensemble de ses actions.

Le choix "pédagogique" du CRA, depuis le premier projet 2012, de resituer celui-ci dans le cadre législatif des Établissements Médico-sociaux et par rapport à l'évolution des missions des Centres Ressources Autisme, permet à chaque salarié de comprendre l'ensemble du dispositif et de se sentir partie prenante de l'action spécifique du CRA Aquitaine.

La rédaction commune de ce nouveau projet 2018, puis sa diffusion à chaque salarié, permet à des professionnels de formation ou de statuts différents, ainsi qu'aux antennes les plus éloignées, de cultiver le même sentiment d'appartenance au CRA Aquitaine.

La description dans le projet de service du fonctionnement de chaque pôle et la description détaillée du plan d'action pour les 5 ans à venir, donnent un cadre de référence clair pour l'ensemble des salariés.

### **Conclusion**

Le CRA Aquitaine a le mérite d'avoir construit dès 2012 son premier projet de service et de réactualiser celui-ci en 2018 dans la dynamique initiée par la démarche d'évaluation interne.

Ce nouveau projet de service de plus de soixante pages (au lieu de la trentaine recommandée par la RBPP) correspond au choix pédagogique pleinement assumé du CRA Aquitaine de présenter l'évolution du cadre législatif des missions des CRA.

Le projet de service par la contribution de l'ensemble de l'équipe à son élaboration, par sa présentation et son contenu, est un véritable outil de référence pour tous les salariés.

Cependant, pour être complet, il serait souhaitable d'y intégrer des repères épidémiologiques sur l'autisme en Aquitaine pour mieux en apprécier les besoins et les réponses données dans le contexte

régional, en s'appuyant sur les « ...schémas départementaux d'organisation, des données sectorielles, régionales ou nationales, voire des études spécifiques permettent de prévoir des évolutions de population qui pourraient avoir un impact sur les caractéristiques du public à accueillir. » (RBPP Elaboration Projet d'Etablissement p.33)

De même, du fait des documents désormais formalisés, la rédaction d'une synthèse du projet de service, comme outil de communication avec les autorités de tutelles et les partenaires extérieurs (Institutionnels, Etablissements médico-sociaux, Associations d'usagers), serait mieux appropriée.

*« Il est recommandé de réaliser deux documents : un document principal, d'une trentaine de pages, les annexes étant en plus et séparées physiquement de ce document ; une synthèse de quelques pages, qui pourra reprendre les éléments principaux, notamment les objectifs d'évolution. » (RBPP Elaboration Projet d'Etablissement p. 60)*

*« Il est recommandé de mettre à disposition des personnes accompagnées et éventuellement de l'entourage, une synthèse, éventuellement adaptée. » (RBPP Elaboration Projet d'Etablissement p. 60)*

Le projet de service s'appuie sur un recueil des besoins par des échanges constants avec les usagers et les partenaires avec un large panel de modalités (instances, groupes de travail, suivi individuel, bilan de formation et de colloque, questionnaire de satisfaction).

Cependant, au-delà de la contribution des 2 représentants d'usagers et partenaires du COPIL, une participation formelle plus large des usagers au cours de l'élaboration du projet de service apporterait une légitimité et un éclairage supplémentaires.

*« L'élaboration d'un Projet d'Etablissement-Projet de Service est basée sur la participation de l'ensemble des parties prenantes : les professionnels ; les usagers et/ou leurs représentants légaux ; les partenaires. Le cas échéant : les bénévoles ; les stagiaires. » (RBPP Elaboration PE p. 21)*

*« Il est recommandé que le Projet d'Etablissement-Projet de Service soit élaboré en mettant en place des formes adaptées de participation des usagers. Celles-ci doivent leur permettre de contribuer aux différents débats préparatoires à l'élaboration du PE-PS, notamment en termes de qualité des prestations, et des modalités d'organisation et de fonctionnement. » (RBPP Elaboration PE p. 25)*

Le nouveau Projet de service a été validé par le COPIL mais cette validation est avant tout « technique » et a permis de communiquer ce document à l'ensemble des professionnels. A présent, une validation « politique » par les instances dirigeantes du CHCP est nécessaire pour une diffusion plus large.

*« Il est recommandé de différencier deux étapes dans le processus de validation : vérification technique et validation politique, avec l'intervention du comité de pilotage pour la première, et des instances dirigeantes pour la seconde. » (RBPP Elaboration Projet d'Etablissement p. 55)*

Enfin, pour être un outil complet de travail et de référence pour la Direction et les professionnels, le projet de service doit être complété par les modalités de son application et de son suivi : Plan d'action et Fiches-actions spécifiques au projet de service (tableau différent du Plan d'amélioration de la Qualité) et description dans le projet de l'organisation de l'instance de suivi (en l'occurrence le COPIL du CRA et ses modalités de réunion).

*« Il est recommandé de préciser les objectifs à mettre en œuvre sous la forme de fiches-actions, elles-mêmes rassemblées dans un plan d'actions ». (RBPP Elaboration Projet d'Etablissement p. 48)*

*« Il est recommandé de mettre en place une instance de suivi du Projet d'Etablissement-Projet de Service, faisant suite au comité de pilotage, chargée de réviser les perspectives en fonction des événements qui surviennent, et chargée du suivi des réalisations et des évolutions indiquées dans les « fiches-action ». (RBPP Elaboration Projet d'Etablissement p. 54)*

## ***1 - Le projet d'établissement et ses modalités de mise en œuvre***

### **POINTS FORTS**

- Elaboration du projet de service dans la dynamique de la démarche qualité initiée par l'évaluation interne
- Participation de l'ensemble du personnel à des groupes de travail et présence de 2 usagers au COPIL
- Projet de service "pédagogique" comme document de référence pour tous les professionnels
- Réflexion et priorité donnée à la participation des usagers dans le Plan d'action

### **POINTS D'EFFORT**

- Intégrer des données épidémiologiques régionales
- Contribution plus large d'usagers et partenaires à la réflexion

### **RECOMMANDATIONS**

- Préciser dans le projet de service les modalités de son suivi
- Procéder à une validation « politique » du projet de service par les instances du CHCP
- Elaborer une synthèse comme outil de communication

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Une synthèse du projet de service a été réalisée selon les préconisations, à savoir un projet de service synthétisé en une trentaine de pages.
- Un plan d'amélioration des actions, renforcé par des fiches actions, a été élaboré suite à l'évaluation interne avec les modalités de suivi. Ce plan d'action fait l'objet d'un suivi annuel. Les points d'effort et les recommandations de cette évaluation externe viendront compléter ce plan existant.

## **2 - Le fonctionnement institutionnel**

### **Une gestion dynamique des emplois et des compétences**

Pour toutes les fonctions du personnel du CRA Aquitaine, des fiches de poste sont élaborées avec les rubriques « *Mission générale du poste* », « *Activités principales* » et « *Caractéristiques de maîtrise du poste* ». Ceci clarifie pour chaque professionnel son recrutement, les formations complémentaires, ses missions et l'évaluation de ses actions.

Le CRA réactualise ses fiches de poste au fur et à mesure de la création de nouveaux services comme ceux de l'Equipe Mobile Autisme Adulte (2013) et le Centre Expert Asperger (2017).

Les fiches de poste indiquent pour chaque professionnel les relations internes et externes qu'impliquent ses missions, et un organigramme du CRA clarifie les liens fonctionnels au sein du service.

Sur certaines fiches de poste, il est demandé de s'inscrire « *dans une dynamique de recherche en se situant dans un processus d'amélioration de ses connaissances et de ses compétences professionnelles par la formation continue et la transmission des savoirs* ».

Les professionnels du CRA ont ainsi la possibilité de suivre des formations propres au CHCP, et celles obligatoires du CRA Aquitaine pour ses formations d'équipe, décidées en réunion régionale et financées sur le budget formation du CHCP (en 2018, « Teach » du 19 au 22 mars). Ils peuvent aussi formuler des demandes individuelles de formations spécifiques financées par le budget formation propre du CRA.

Par ailleurs, la participation à des colloques (ARAPI, ANCRA, ADAPEI) est encouragée.

En 2017 d'après le plan prévisionnel de formation, 21 personnes ont été concernées par des actions de formation pour un budget total de 12014,75 €.

Le CHCP a établi une procédure d'accueil des nouveaux salariés qui se déroulent sur 2 jours, une procédure du même type sous la responsabilité du Cadre de santé est en cours de validation pour le 1<sup>er</sup> jour d'accueil. Les professionnels rencontrés pendant les entretiens de l'évaluation externe et arrivés depuis moins de 3 ans attestent du bon accueil reçu, notamment du temps d'accompagnement dont ils ont bénéficié de la part d'un autre collègue sur un poste similaire.

### **L'organisation du travail**

Le CRA est structuré en 3 Pôles (Enfants, Adultes et Ressources) disposant chacun d'un secrétariat.

Pour les Unités d'évaluation enfants/adolescents et adultes, une réunion hebdomadaire permet de prioriser et d'organiser les bilans diagnostic sur le site de Bordeaux.

Chaque antenne territoriale gère sa propre organisation des évaluations avec l'aide du secrétariat "Antennes", et pour la consultation des dossiers, grâce à un accès au réseau interne informatique du CHCP. Mais celui-ci présente quelquefois des dysfonctionnements de connexion informatique.

Le Département Formation recense sur un tableau informatique toutes les demandes de formation qui sont traitées lors d'une réunion bimensuelle avec l'ensemble des membres de l'équipe.

Les professionnels, lors des entretiens de l'évaluation externe évoquent leur difficulté pour organiser leurs interventions en raison des contraintes du cadre hospitalier (« badgeage », amplitude horaire lors d'un déplacement, problème du cumul des heures supplémentaires).

L'évaluation interne avait pointé ces difficultés d'organisation liées au fonctionnement hospitalier qui, sur certains points, reste inapproprié aux particularités des missions du CRA : l'action « *Proposer à l'organisme gestionnaire de définir des règles d'organisation du travail spécifiques au CRA* » avait été programmée comme prioritaire.

Les responsables du CRA assurent que peu à peu la Direction des Ressources humaines du CHCP reconnaît mieux la spécificité du CRA et assouplie ses règles. A présent, par exemple, il est possible d'effectuer un mi-temps sur deux jours.

Cependant, un document reprenant les spécificités de fonctionnement et d'organisation du CRA, devant être validé par les instances du CHCP, ne semble pas encore être établi.

Pendant les entretiens, les professionnels des antennes ont souligné les difficultés rencontrées suivant leur implantation : problème d'accès au réseau intranet et aux photocopieurs.

Les entretiens avec la Direction du CRA ont révélé que le manque d'un poste stable de Cadre de santé pendant plusieurs années a accentué les difficultés d'organisation. Les professionnels rencontrés, notamment ceux des antennes, sont confiants dans l'amélioration apportée par la prise de fonction récente d'un cadre de santé expérimenté.

### **La gestion des dossiers**

A la demande d'évaluation, un dossier standardisé administratif est rempli par chaque usager.

Les entretiens, avec les secrétariats des Pôles du CRA Aquitaine, révèlent que plusieurs procédures de gestion des dossiers cohabitent.

La première concerne la procédure de « dossier patient informatisé », celui-ci regroupant des informations « administratives », médicales et paramédicales en vigueur au CHCP et qui s'applique au CRA. Cependant, le processus chronophage pour le secrétariat de numérisation des dossiers (30 mn en moyenne), les fonctionnements différents des Antennes, les particularités des outils d'évaluation, le souci d'un archivage papier en cas de problème informatique ou problème de connexion internet avec les Antennes (recommandation actuelle de conservation 6 mois du dossier papier), font que les dossiers papiers administratifs sont conservés. Mais la procédure antérieure de gestion de la composition du dossier papier n'est plus appliquée.

Une procédure CHCP d'archivage des dossiers papier s'applique au CRA Aquitaine et le stockage se fait dans un bâtiment extérieur au CRA Aquitaine après conservation des dossiers au CRA sur une période de 3 ans après leur clôture.

### **Communiquer et dialoguer en interne**

Le CRA dispose d'un réseau intranet qui permet de diffuser, auprès de tous les salariés, l'ensemble des informations relatives au CHCP et au service. Les professionnels des antennes confirment l'amélioration de la communication interne par ce média.

Une réunion régionale (regroupant tous les professionnels du CRA Aquitaine) se tient tous les trimestres sur une journée, 1 à 2h étant consacrées à une réunion d'équipe pour accueillir les nouveaux arrivants et aborder certains points d'organisation.

L'action prioritaire du plan d'amélioration de l'évaluation interne prévoyait une réunion collective annuelle dédiée au dialogue social mais celle-ci ne semble pas être encore mise en place.

Aucun professionnel rencontré ne fait état d'un problème de dialogue social au sein du CRA, cependant des points de vigilance subsistent comme l'insécurité statutaire des salariés en CDD pendant 5 ou 6 ans avant d'obtenir un CDI, l'impossibilité d'accéder au concours de la fonction hospitalière pour les personnes à mi-temps, les obligations de « badger » ou non suivant le poste au CHCP ou aux antennes.

### **Assurer la santé et sécuriser**

Conformément au Plan d'amélioration de l'évaluation interne, le CRA comme unité spécifique a été intégré au Document Unique. Des actions ont été réalisées pour répondre à la majorité des situations dangereuses identifiées (cf. situation de violence).

En novembre 2017, un « Schéma directeur incendie » a été réalisé pour la mise en sécurité de l'établissement. Celui-ci répond à toutes les exigences de sécurité et la seule préconisation, qui était de supprimer le stockage dans les deux vestiaires et dans les combles, a été suivie.

L'équipe sécurité incendie du CHCP est en charge de la formation Sécurité Incendie obligatoire tous les deux ans.

Lors de la réunion régionale de septembre 2017, a été donnée une information sur les "Risques Professionnels", une formation Incendie obligatoire pour les antennes, une "Formation Gestes de Premiers Secours".

Cependant, le document remis pour l'évaluation externe indique que 10 salariés ont suivi la formation et 15 agents du CRA doivent encore se soumettre à cette obligation.

## Conclusion

La circulaire du 8 mars 2005 précise que les CRA s'appuient « *sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement* ».

Avec une référence d'expertise, le CRA Aquitaine porte une attention particulière à la qualité de son recrutement (fiches de poste appropriées aux missions, et actualisées) et à la pertinence des formations proposées à ses salariés (conforme aux recommandations de l'HAS).

Les modalités d'organisation du travail et la fréquence des réunions régionales sont adaptées à la fois à la nécessité de répondre au mieux à la demande croissante d'évaluations et de formations, au manque de disponibilité de plus de 20 salariés à mi-temps et à leur dispersion pour une partie d'entre eux sur 5 antennes territoriales.

Cependant, le statut et les règles de la fonction hospitalière semblent être une contrainte supplémentaire pour répondre aisément aux impératifs des missions extérieures, et rendre plus attractif les postes afin de fidéliser sur le long terme leurs titulaires (que le CRA a conduit à un niveau reconnu « d'experts »).

Les services de sécurité et de gestion des risques du CHCP permettent la mise en place puis le suivi des outils et des formations liées à la sécurité. Néanmoins, le CRA doit s'organiser pour mettre à jour la Formation Incendie pour l'ensemble de son personnel.



## ***2 - Le fonctionnement institutionnel***

### **POINTS FORTS**

- Fiches de poste actualisées pour les spécificités de toutes les unités
- Formations proposées pertinentes pour une amélioration continue des compétences
- Participation à des colloques nationaux encouragée
- Réunion régionale par trimestre de l'ensemble du personnel

### **POINTS D'EFFORT**

- Faciliter les conditions d'interventions extérieures des professionnels
- Développer la vigilance sur les conditions d'organisation du travail dans les antennes
- Finaliser la mise à jour de la Formation Incendie pour l'ensemble du personnel

### **RECOMMANDATIONS**

- Finaliser avec le CHCP un document sur l'organisation spécifique du travail au CRA
- Prendre contact, pour le Cadre de santé, avec chaque gestionnaire des lieux d'accueil des antennes
- Mettre en place la réunion annuelle dédiée au dialogue social prévue dans le plan d'action de l'évaluation interne

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Concernant la vigilance sur les conditions d'organisation du travail dans les antennes, l'affectation du cadre de santé cette année va permettre la continuité d'un management d'équipe, de gestion et d'organisation des soins. Il a prévu un déplacement sur chaque antenne à un rythme régulier. Le déplacement des responsables du CRA (Chef de pôle, médecin responsable, direction fonctionnelle, encadrement) va permettre une rencontre avec les homologues de chaque antenne afin de favoriser des liens. Les échanges avec des interlocuteurs privilégiés seront alors facilités.
- Pour la formation incendie, 10 professionnels ont été inscrits aux sessions de fin d'année et un suivi régulier sera réalisé par le cadre de santé.

### **3 - Le droit et la participation des usagers**

#### **Une communication claire et compréhensible**

La Circulaire DGAS/SD 5 n° 2004-138 du 24 mars 2004 prévoit de remettre un livret d'accueil à la personne prise en charge ou à son représentant légal lors de l'accueil.

Ce livret doit comporter, en annexes, les autres documents de la loi 2002.2 : la charte des droits et libertés des personnes accueillies et le règlement de fonctionnement.

L'évaluation interne a révélé la nécessité de se conformer aux exigences de la loi 2002.2 et d'élaborer un livret d'accueil propre au CRA Aquitaine, d'établir un règlement de fonctionnement.

La Charte des droits et libertés ainsi que la Charte des Centres Ressources Autisme sont déjà affichées dans les locaux.

Les groupes de travail issus de l'évaluation interne ont fait une restitution de leur réflexion à la réunion régionale du 4 juillet 2017.

Le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement viennent d'être réalisés. Mais, à la date de l'évaluation externe sur site, ils n'ont pas encore été remis aux usagers.

Grâce à de nombreux schémas et photos, le livret d'accueil 2018 présente de manière claire et attractive l'organisation, les missions et les ressources du service, la procédure diagnostique et le Droit des usagers. Un effort important est à noter pour présenter les coordonnées et surtout l'accessibilité et l'emplacement exact des antennes.

La partie du livret réservée à la traduction des "Acronymes et sigles" et aux "Notes" montre le souci du CRA dans son Livret d'accueil de donner l'information la plus compréhensible possible pour tous. Dans ce sens, un groupe de travail est mis en place pour adapter encore mieux ce document aux personnes avec TSA.

#### **La participation des usagers**

Le règlement de fonctionnement 2018 met en avant, dans le chapitre « Les droits des usagers » , l'engagement du CRA sur le respect de 7 grands principes dont celui de la « Non-discrimination », du « Droit à l'information », du « Libre choix », du « Consentement éclairé » et de la « Participation de la personne ».

Suite à l'évaluation interne, un travail important a été consacré à élaborer des dossiers de demande de consultation plus attractifs (avec couleurs et logos), mais surtout avec des demandes d'autorisation claires pour les prises de contact de l'équipe avec d'autres professionnels extérieurs. De même, ont été actualisés des formulaires d'autorisation vidéo et de communication de bilan.

Sur le site internet du CRA Aquitaine, les documents Organigramme, Livret d'accueil, Plaquette, Règlement de fonctionnement, sont accessibles et téléchargeables.

« La participation des usagers au CRA Aquitaine » fait partie des priorités du Plan d'action du Projet de service 2018-2023 avec une volonté de trouver des modalités adaptées aux différents degrés de participation : Consultation/expression (ComiThé, Enquêtes, Boîte à idée), Concertation (COPIL, Co-formation des aidants familiaux), Co-décision (COS).

Cependant, depuis sa création en 2005, le CRA Aquitaine s'est appuyé pour sa réflexion sur des échanges permanents avec le Collectif Girondin des Associations autour de l'Autisme (15 associations de parents en réseau pour aider les familles). De ce fait, 10 usagers (familles et 1 adulte avec TSA) ont participé aux groupes de travail de l'évaluation interne et une représentante des usagers siège au COPIL.

En l'absence d'autres instances formalisées de participation des usagers et en attente des décisions de l'ARS au sujet de la forme du prochain COS, le CRA Aquitaine a pris l'initiative de proposer une instance de consultation collective : le "ComiThé" des usagers. Sa première réunion d'1h30 avec une vingtaine d'usagers est prévue le 19 juin 2018 et portera sur le Livret d'accueil et la création de la Boîte à idée.

Les responsables qualité du CHCP souhaitent renouveler l'enquête de satisfaction de 2016 tous les 2 ans afin de pouvoir mieux traiter les réponses.

Les représentants d'usagers rencontrés confirment tous le partenariat constructif avec le CRA lors des nombreux groupes de réflexions et de travail auxquels ils sont invités.

### **Respecter la confidentialité**

L'enquête de 2016, réalisée auprès des usagers (25 réponses), confirment une satisfaction de 100% sur le thème de la Confidentialité. Le principe du « Respect de la confidentialité » est affirmé aussi dans le règlement de fonctionnement avec une attention portée à l'isolation phonique des pièces de consultation, la fermeture des portes et la gestion des dossiers.

*"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."  
(Extrait du Règlement de fonctionnement du CRA Aquitaine)*

Cependant, lors de la visite de l'évaluation externe (exceptée l'initiative personnelle de l'infirmière du CRA), aucun dispositif n'a été pris pour signaler sur la porte un « entretien en cours » afin éviter une intrusion inopinée ou des conversations gênantes dans le couloir.

De plus, l'évaluateur externe a constaté que lors des entretiens avec les familles ou les adultes avec TSA, les armoires (fermant à clé) des dossiers des usagers pouvaient rester ouvertes et certains dossiers en attente de numérisation étaient sur le sol en pile provisoire dans le secrétariat, à la vue éventuelle de personnes extérieures.

Au crédit du CRA, il faut préciser que dès le signalement fait aux secrétaires et à la direction, des mesures de correction ont été prises sans délai.

Par ailleurs, la gestion par le CHCP des dossiers numériques ainsi que des vidéos enregistrées pendant les évaluations et stockées sur une plateforme multimédia, respectent toutes les règles de sécurité et de confidentialité, en conformité avec les règles RGPD.

*"Le traitement informatique des données administratives ou médicales en place dans l'établissement n'est accessible qu'au personnel de l'établissement lui-même soumis au secret professionnel ou médical. Les données sont protégées de toutes intrusions extérieures"  
(Règlement intérieur CHCP)*

### **Démarche active de "Bientraitance"**

Le projet de service affirme aussi que l'équipe est engagée dans une démarche active de « Bientraitance ». En effet, la Réunion régionale de septembre 2017 comportait à son ordre du jour une présentation du « Projet Bientraitance » en vue de l'élaboration de fiches action.

L'enquête de 2016 met en avant la satisfaction des usagers au sujet de l'attention portée par les professionnels.

Les entretiens avec les usagers, durant l'évaluation externe, confirment l'extrême bienveillance des professionnels du CRA par leur écoute sans jugement et le temps qu'ils prennent pour se présenter et expliquer le déroulement de chaque évaluation.

### **Conclusion**

La participation des usagers et leur écoute avec bienveillance font partie de la culture du CRA Aquitaine depuis sa création. Leur participation au COPIL et aux nombreux groupes de travail atteste de l'ouverture du CRA pour accueillir les réflexions et les propositions des représentants des usagers. Avec la finalisation du projet de service, du livret d'accueil et du règlement de fonctionnement avec un souci de clarté et de compréhension, le CRA formalise les dispositions prises par la loi 2002.2 pour le Droit des usagers.

Cependant le livret d'accueil ne fait pas mention dans la page « LE DROIT DES USAGERS » aux personnes qualifiées (la liste des personnes qualifiée doit être jointe au livret d'accueil) et la procédure concrète d'accès à son dossier.

De même, le règlement de fonctionnement doit mentionner les dispositions concrètes prises pour le droit à l'information sur ses données personnelles. Ce règlement doit être aussi affiché dans les locaux.

A présent, un « Document individuel de prise en charge » doit être établi pour clarifier le dispositif d'évaluation et sa période de réalisation proposé par le CRA, l'accord de l'usager. De plus, une réflexion doit être poursuivie pour s'assurer de la bonne compréhension des documents remis.

La recherche du consentement de l'usager et le souci de la confidentialité sont aussi privilégiés par les professionnels du CRA Aquitaine dans leur pratique.

Le point de vigilance pour préserver en toutes circonstances la confidentialité concerne la réalisation de toutes les modalités matérielles prévues par le plan d'amélioration de la qualité et une réflexion sur l'interaction entre dossiers des usagers et accueil des personnes extérieures dans l'espace secrétariat.

### **Références Lois et Décrets**

*« Art. L. 311-4. - Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :*

*« a) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 6121-9 du code de la santé publique ;*

*« b) Le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7.*

*« Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.*

*"Peuvent figurer au livret d'accueil, s'il y a lieu sous forme d'annexes pour permettre une actualisation plus aisée : ...*

*f) La liste des personnes qualifiées remplissant la mission mentionnée à l'article L. 311-5, les modalités pratiques de leur saisine...*

*"5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, ... (extrait L311-3)*

*"Sans préjudice de sa remise à toute personne accueillie ou à son représentant légal en annexe du livret d'accueil, le règlement de fonctionnement est affiché dans les locaux de l'établissement ou du service et remis à chaque personne qui y est prise en charge ou qui y exerce, soit à titre de salarié ou d'agent public, soit à titre libéral, ou qui y intervient à titre bénévole." (Article L.311-34)*

*« II.-Le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge est établi lors de l'admission et remis à chaque personne et, le cas échéant, à son représentant légal, au plus tard dans les quinze jours qui suivent l'admission. Le contrat est signé dans le mois qui suit l'admission. (article D311 du Code de l'action sociale et des familles »*

*« Le règlement de fonctionnement indique les principales modalités concrètes d'exercice des droits énoncés au code de l'action sociale et des familles, notamment de ceux mentionnés à l'article L. 311-3. » (article L311-35)*

### ***3 - Le droit et la participation des usagers***

#### **POINTS FORTS**

- Culture des professionnels de la confidentialité et de la recherche du consentement des usagers
- Création d'un livret d'accueil avec le souci de la clarté et de la compréhension
- Groupe de travail sur une version du livret d'accueil pour personne avec TSA
- Réflexion et effort permanents du CRA pour faciliter la participation des usagers
- Mise en place prochaine du ComiThé des usagers et de boîtes à idées

#### **POINTS D'EFFORT**

- Elaboration d'un document individuel de prise en charge
- Recueil de l'indice de satisfaction
- Gestion de l'espace secrétariat pour préserver la confidentialité des dossiers

#### **RECOMMANDATIONS**

- Décrire la procédure concrète d'accès aux informations concernant l'utilisateur sur le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement
- Mettre en valeur sur un tableau différencié « Droit des usagers » : les Chartes des CRA et des droits des usagers avec le règlement de fonctionnement
- Remettre avec le livret d'accueil, en annexes, la liste des personnes qualifiées, la Charte des Droits et libertés de la personne accueillie, le règlement de fonctionnement
- Pour des retours permanents d'indice de satisfaction, joindre un feuillet d'enquête simplifiée au livret d'accueil et sur le site web publier en permanence cette enquête de satisfaction avec la possibilité de la remplir directement en ligne
- Créer sur le site web du CRA Aquitaine, sous forme de schéma et pictogramme, une rubrique sur les Droits des usagers et leur participation

#### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Concernant le recueil de l'indice de satisfaction, la réflexion se poursuit avec le service qualité-gestion des risques de l'établissement. En effet, nous réfléchissons sur le moyen de suivi de l'indice de satisfaction le plus approprié et de manière continue.
- Depuis nos rencontres avec le Cabinet EFFIGEN, la procédure institutionnelle pour l'accès aux informations de l'utilisateur a été rajoutée au règlement de fonctionnement et au livret d'accueil.
- La liste des personnes qualifiées a également été rajoutée au règlement de fonctionnement, comme la charte des droits et libertés de la personne accueillie. Reste à les rajouter dans le livret d'accueil.
- Concernant le site web du CRA, des discussions ont débuté avec la direction de l'établissement Charles Perrens pour sa remise à jour. Des schémas et pictogrammes seront réalisés pour améliorer la compréhension de nos procédures et informations.

## **4- Accueillir et conseiller (rôles et obligations des CRA)**

### **L'accueil**

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

De plus, dans son règlement de fonctionnement, le CRA Aquitaine s'engage à traiter individuellement chaque demande et à y apporter une réponse adaptée en fonction des ressources disponibles et des attentes de la personne concernée.

Le CRA assure, par une organisation en binôme, une continuité de contact téléphonique du lundi au vendredi, au minimum de 9h à 16h30 directement auprès de chaque Pôle (numéro de téléphone distinct) : Pôle Enfants (Gironde et Antennes), Pôle Adultes et Pôle Ressources (Assistants sociaux enfants et adultes, Cellule somatique, Documentation et Formation). Les modalités de l'ensemble de ces contacts sont diffusées par la plaquette du CRA Aquitaine, son livret d'accueil et son site internet (mais les horaires diffèrent suivant les supports « 16h30 » ou « 16h45 »).

En dehors de cette plage horaire, un journal d'appel permet de rappeler les correspondants, et un répondeur téléphonique enregistre les demandes et les messages qui seront transmis aux personnes appropriées.

Ce dispositif de contact différencié par Pôle permet d'emblée une écoute plus appropriée des attentes, une meilleure transmission des demandes et leur suivi, et enfin des réponses plus adaptées par des interlocuteurs mieux ciblés. De même, des adresses mail distinctes pour chaque interlocuteur sont aussi indiquées dans le livret d'accueil.

L'accueil physique au CRA Bordeaux est assuré en premier lieu par les AMA (Assistants Médico Administratives) du Pôle Enfants et Adultes. Sur les Antennes, l'accueil physique se fait directement par les professionnels qui assurent les évaluations.

L'enquête de l'évaluation interne de 2016 et les entretiens de l'évaluation externe avec les usagers montrent une satisfaction globale de cet accueil : tous les interlocuteurs rencontrés évoquent une grande attention de chaque professionnel à se présenter, écouter chaque demande, expliquer et adapter toutes les étapes du diagnostic.

Chaque professionnel du CRA porte un badge avec son nom et sa fonction, un trombinoscope de l'équipe de chaque unité est affiché à l'entrée des locaux.

Sur le site du CRA Aquitaine, un trombinoscope de l'équipe par fonction est aussi disponible.

Les AMA confirment, au cours des entretiens de l'évaluation externe, que, sans avoir reçu une formation spécifique à l'accueil, elles font face à une forte augmentation des demandes d'évaluation et à un travail administratif accru.

Les procédures prises pour l'instant concernent seulement les roulements pour la continuité de l'accueil physique au CRA. Cependant, pour mieux se sensibiliser aux problèmes de l'autisme une AMA va participer aux formations proposées pour les aidants familiaux.

Il semble donc important de développer l'accompagnement du personnel à l'accueil des familles et des personnes avec TSA, d'autant que la disposition actuelle des locaux ne facilite pas cette tâche.

La mise en place récente d'un livret d'accueil spécifique au CRA crée l'opportunité de poser une réflexion plus globale sur l'accueil et sur la remise de ce document. Le cadre supérieure de santé précise qu'une procédure d'harmonisation de l'accueil est en cours de validation.

### **Conseil et réponses personnalisées**

Les personnes concernées par l'autisme pour un conseil ou une orientation se tournent naturellement vers un Centre Ressource Autisme. Le CRA Aquitaine, en 2017, a répondu à plus de 1600 demandes d'information individuelles (contre 1058 en 2015). Ces missions de conseil sont confiées en premier lieu aux assistantes sociales en charge de la veille sociale et de l'actualisation

des annuaires « autisme ». Les AMM et la documentaliste peuvent être aussi sollicitées pour un premier renseignement ou une recherche documentaire.

Si besoin, ces professionnels contactent la personne ressource au CRA ou dans son réseau la plus appropriée, et font une réponse différée mais personnalisée à la demande.

Les psychiatres et le personnel paramédical proposent au cours des évaluations et du compte-rendu des résultats du bilan, de répondre à un questionnaire des usagers s'ils sont contactés par courrier électronique.

Le projet de service décrit des procédures claires pour les évaluations diagnostiques et pour les demandes de formation pour garantir une équité de traitement.

A l'issue de la première consultation est donnée une première réponse personnalisée car le nombre et le déroulement des évaluations sont réalisés en fonction des usagers, avec la possibilité ou non d'examen complémentaires.

De plus, le CRA Aquitaine adapte son organisation en permanence pour répondre à toutes les demandes particulières d'évaluation et de formation.

Certaines évaluations sont aménagées au CRA pour tenir compte de troubles du comportement particuliers, ou peuvent se dérouler in situ (en institution) même pour les enfants et adolescents.

Pour des adultes, les évaluations peuvent être programmées par l'Equipe « Mobile » sur leur lieu de vie des personnes, dans leur environnement habituel.

Le Pôle Ressource (formation, enseignant spécialisé, cellule somatique) répond à chaque demande par un large panel d'interventions ajustées au mieux au cadre et au public. Pour la formation des familles, le CRA propose 3 sessions différenciées (Enfant, Adolescent et Adulte) sur 2 sites, nord et sud de la région.

Enfin, il faut citer le rôle essentiel des antennes dont la connaissance du réseau local permet de donner les conseils les plus judicieux ou d'apporter son expertise aux établissements et associations de proximité.

Soucieux de la qualité de la mission essentielle de l'accueil, le CRA évoque dans son nouveau projet de service sa réflexion sur l'organisation d'une permanence « Conseil/Orientation » hebdomadaire ou mensuelle et l'espoir d'une création de poste « Coordinateur de parcours/ intervenant pivot » afin d'aider au mieux les usagers en attente d'un diagnostic.

### **Des salles d'évaluation agréables mais des Pôles dispersés**

Dès le projet de service 2012-2017, le CRA indique que ces locaux provisoires *"ne répondent pas complètement aux exigences fixées par les autorités de tutelles, notamment dans le cadre de l'organisation de consultations pour adultes"*. De même, le plan d'amélioration de l'évaluation interne préconise d'améliorer aussi l'accessibilité aux handicapés sur les Antennes.

Le nouveau projet 2018 reprend que 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) »*.

Le Pôle Enfant du CRA partage ses locaux avec le CCS Centre de Consultation Spécialisé dont le comptoir d'accueil dans le hall d'entrée prête à confusion avec l'emplacement réel du secrétariat du CRA. De même, l'espace « d'attente » (dans le couloir et sous les escaliers du premier étage) est partagé avec le CCS provoquant parfois une promiscuité de plusieurs familles qui peut surajouter de l'anxiété à certains enfants avec TSA.

Cependant, pour faire patienter les enfants, une salle de jeu est aménagée dans une pièce, et une aire de jeu extérieure et close est accessible sur demande au secrétariat. Une machine à café, une fontaine à eau et une table à langer sont aussi proposées.

La section adulte est située dans une autre aile du bâtiment avec un espace « attente » dans le couloir. Lors d'un entretien durant l'évaluation externe, une adulte avec TSA a fait part du manque d'isolement de l'espace « attente ».

L'espace formation, à proximité de la salle de documentation, a un emplacement judicieux mais tous deux auraient besoin d'un aménagement remis au goût du jour pour rendre ces espaces plus conviviaux.

Avec l'étendue de ses missions, le CRA Aquitaine a dû trouver des solutions provisoires pour accueillir l'ensemble de ses salariés en dispersant les pôles et les secrétariats. Cependant le CRA, selon les financements accordés par le CHCP et les priorisations des travaux, a les projets, suivants :

- Dans un premier temps de repenser l'aménagement de l'accueil du Pôle enfants
- Puis à terme d'investir de nouveaux locaux ou de réaménager l'ensemble du bâtiment pour regrouper les pôles.

En attendant, le CRA néanmoins bénéficie dans cet immense et ancien bâtiment entièrement réaménagé de salles d'évaluations fonctionnelles et agréables.

L'enquête de 2016 auprès des familles (25 réponses) indique d'ailleurs leur satisfaction globale des locaux du CRA pour venir faire un bilan sur une journée ou une demi-journée.

Cependant, il est dommage que le CRA Aquitaine en tant que « Centre Ressource Autisme », et donc comme valeur d'exemple n'ait pas encore mis en place une structuration visuelle de son environnement, l'utilisation par exemple de pictogrammes sur les fonctions des pièces.

A noter que les locaux d'accueil des antennes n'ont pu être évalués in situ car l'évaluation externe s'est déroulée uniquement sur le site de Bordeaux, afin de réaliser l'évaluation externe sur une durée raisonnable (mais les professionnels des antennes ont bien été rencontrés).

## Conclusion

Le Centre de Ressources Aquitaine a su organiser la continuité de son accueil téléphonique pour répondre au mieux à la demande croissante des usagers. Les familles et les adultes avec TSA interrogés soulignent tous le rôle essentiel des assistantes sociales pour leurs conseils et leur aide.

Les propos des usagers rencontrés durant l'évaluation externe confirment que chaque professionnel du CRA participe à la qualité de cet accueil par leur bienveillance et leur écoute.

Les professionnels dont l'investissement et la compétence sont unanimement reconnus, font leur possible pour adapter les évaluations ou les formations aux besoins des usagers.

Le CRA a réussi à aménager des salles d'évaluation fonctionnelle et des lieux d'accueil appropriés pour les enfants (salle de jeux et aire de plein air) mais il lui manque, autour d'un premier hall d'accueil, un espace unique et structuré pour recevoir des personnes avec TSA, et qui permettrait aux usagers de "lire" et saisir la complémentarité des différents pôles.

En attendant, un réaménagement déjà imaginé et attendu par le CRA, une meilleure signalétique et un accès au parking facilité, font partie des demandes renouvelées des usagers.



## **4 - Accueillir et conseiller** (rôles et obligations des CRA)

### **POINTS FORTS**

- Souci du CRA de proposer une continuité de l'accueil téléphonique
- Identification claire de chaque professionnel
- Bienveillance, écoute et recherche de réponses personnalisées de la part de tous les professionnels
- Rôle déterminant des assistantes sociales pour répondre à la « mission conseil »
- Projet « Permanence conseil régulière »
- Aire de jeu extérieur
- Projets d'aménagement du CRA

### **POINTS D'EFFORT**

- Développer le soutien à la fonction secrétariat pour l'accueil
- Développer la structuration visuelle de l'environnement
- Améliorer la signalétique et l'accès au parking

### **RECOMMANDATIONS**

- Finaliser la réflexion pluridisciplinaire sur la procédure d'accueil au CRA
- Etre vigilant sur la ponctualité des RDV pour éviter l'attente des usagers
- Utiliser des pictogrammes et des couleurs pour la lisibilité de l'environnement

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Depuis cet été, les usagers ont désormais accès aux parkings de l'établissement Charles Perrens sur présentation de leur convocation à l'entrée.
- Pour la signalétique intérieure et extérieure, le projet est à formaliser avec les services dédiés de l'établissement Charles Perrens.

## **5 – Documenter (rôles et obligations des CRA)**

Le Centre de documentation a été associé aux missions du CRA Aquitaine dès son ouverture en 2006. Au fur à mesure de l'accroissement de son fond documentaire, son emplacement a plusieurs fois changé pour s'établir à présent derrière le CRA dans un vaste local disposant d'une entrée indépendante.

Le Centre de documentation est ouvert au public du lundi au vendredi, tous les après-midis et le matin sur rendez-vous. Cette information est présente sur le livret d'accueil et le site internet (mais sans la précision de la possibilité des rendez-vous le matin ; à noter que, parfois, des informations différentes persistent entre les pages web du site internet).

Les prêts des livres, vidéos, et même celui du coûteux matériel pédagogique, sont totalement gratuits. Si le choix a été fait de ne pas disperser le fond documentaire dans des annexes, les envois d'ouvrages sont aussi gratuits et ils peuvent être déposés en retour dans les antennes (en 2017, 202 actions sur 518 concernent les autres départements que la Gironde).

Avec en 2017 près de 600 ouvrages empruntés et 170 actions de recherche documentaire, le Centre de documentation joue un rôle essentiel auprès des familles (en 2017, 148), des professionnels du CRA (125) ou extérieurs (177), ainsi qu'auprès des étudiants (31).

L'implantation proche du CHU et de l'Université de Bordeaux permet une utilisation aisée du Centre de Documentation pour les étudiants. Un poste spécifique leur est réservé pour effectuer leurs recherches et télécharger des documents en toute sécurité informatique.

De même, la proximité avec la salle de formation permet de présenter le Centre de documentation aux stagiaires et faciliter les emprunts de livres par les aidants familiaux et les professionnels extérieurs.

Les plaquettes d'associations des représentants d'usagers ou de services à la personne sont aussi disponibles sur un présentoir à l'entrée du Centre de documentation.

Le site web est construit autour d'un catalogue des documents disponibles au Centre de documentation. Une bibliothèque virtuelle est ainsi accessible par thématique.

Si le fond documentaire respecte la pluralité des approches, il faut noter le rôle primordial de conseil de la documentaliste sur la pertinence des informations en fonction des demandes car plus de 25 % des actions concernent la thématique des aspects généraux des TSA. Parfois, elle se doit de préciser que certains documents demandés concernent des approches non recommandées par l'HAS.

La documentaliste rédige un Bulletin d'information « Bref » au moins 2 fois par mois (24 numéros en 2017) avec une consultation d'environ 400 personnes sur une diffusion à plus de 700 contacts. Les numéros sont mis en ligne en format .PDF sur le site internet du CRA, ainsi qu'en format liseuse.

Lors des entretiens, des partenaires (responsable autisme au sein d'associations gestionnaires d'établissement) confirment la pertinence des informations reçues, et comme relais ils se chargent de diffuser à leur tour ce Bulletin d'information à tous leurs professionnels.

Le contenu du site web du CRA Aquitaine est alimenté par la documentaliste. Outre les actualités régionales, associatives, et nationales liées à l'autisme, ce site présente un panorama exhaustif des activités du CRA (Equipe, Missions, Formation...) et les documents essentiels à télécharger (textes officiels, Livret d'accueil, Règlement de fonctionnement).

La documentaliste est aussi très investie au sein du réseau des CRA. Elle participe au moins à une des 2 réunions nationales dont l'objectif est de mutualiser les expériences, et collabore depuis plusieurs années à un des groupes de travail.

En dernier lieu, il faut citer l'investissement important (estimation de 45 % de l'emploi du temps en 2017) et la compétence de la documentaliste pour toutes les actions de communication : gestion du site internet, mailing pour les formations, organisation de colloques, conception et mise en page de plaquettes, livret d'accueil, affiches, charte graphique, relation presse...

## Conclusion

La disponibilité et les conseils de la documentaliste, le fond documentaire proposé et toutes les modalités gratuites de prêt du Centre de documentation du CRA Aquitaine sont essentiels dans la diffusion des connaissances actualisées sur les TSA.

La diffusion du Bulletin d'information et la rubrique "Les actualités" du site web sont aussi des éléments déterminants pour une dynamique de réseau avec une portée régionale.

Cependant, l'analyse de l'enquête de 2016 et les entretiens téléphoniques avec les usagers durant l'évaluation externe, montrent que nombreuses ressources du Centre de documentation (envoi par courrier, Bulletin d'information, ...) ne sont pas connues par tous les usagers qui viennent pour un diagnostic au CRA.

Une démarche active de promotion (avec une distribution de plaquettes, propres au Centre de documentation, jointes aux livrets d'accueil ou dans des bibliothèques) permettrait de toucher un plus large public.

L'ergonomie du site web mériterait aussi d'être repensée, y compris avec des animations et des photos présentant les étapes des évaluations, ce afin de faciliter la prévisibilité et la compréhension des personnes avec TSA.

Il serait souhaitable que le projet du CRA puisse être mis en œuvre prochainement en s'appuyant sur le grand espace du Centre de Documentation, à savoir : renouveler son mobilier, changer son aménagement et faciliter l'accès multimédia aux ressources par l'utilisation de tablettes.

## **5 – Documenter** (rôles et obligations des CRA)

### **POINTS FORTS**

- Prêts gratuits de tous les documents et matériels
- Procédure d'envoi gratuit des documents et de leur retour (possibilité de déposer les livres dans les antennes)
- Publication attendue et large diffusion d'un Bulletin d'information bimensuel
- Participation active à la mutualisation des ressources des CRA
- Accueil facilité des étudiants
- Proximité avec l'espace de formation

### **POINTS D'EFFORT**

- Mieux faire connaître les services du Centre de Documentation
- Repenser l'ergonomie du site Web

### **RECOMMANDATIONS**

- Harmoniser les informations (horaires) sur les différents documents et pages du site web, ainsi que sur le livret d'accueil ou règlement de fonctionnement.
- Elaborer une plaquette de présentation spécifique au Centre de documentation
- Afficher un extrait des recommandations de l'HAS (prises en charge)
- Réserver un présentoir uniquement pour les associations d'usagers et mieux le signaler en tant que tel

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Concernant le site web du CRA, des discussions ont débuté avec la direction de l'établissement pour sa remise à jour.

## **6 – Appuyer la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies**

### *(Rôles et obligations des CRA)*

« Avec le concours des équipes pluridisciplinaires mentionnées à l'article D. 312-161-15 :

« a) D'apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels ;

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

*Ils constituent avec ces derniers au moins deux équipes pluridisciplinaires constituées de professionnels médicaux, paramédicaux et de psychologues, dont l'une est compétente pour les enfants et les adolescents et l'autre pour les adultes." (Décret du 17 mai 2017) »*

La mission d'expertise sur les cas complexes du CRA Aquitaine s'appuie, dès 2005, sur l'expérience antérieure de l'activité de consultations pour une population TED dirigée par le Pr Bouvard au sein du CHCP. Cette mission est assurée à présent, pour les enfants et adolescents, par 2 équipes pluridisciplinaires d'évaluation (médecin, psychologues, orthophonistes, psychomotricien) dans les locaux du CRA.

Déjà en conformité avec le décret de mai 2017 relatif à l'organisation des CRA, un Pôle adulte d'évaluation est constitué depuis 2015 par l'Equipe Mobile Autisme Adulte (Psychiatre, Psychologues, Educatrice spécialisée, Orthophoniste) pour le département de la Gironde et en appui aux antennes. 71 adultes (+ de 17 ans) ont reçu un bilan en 2017 pour 180 nouvelles demandes environ par an.

La référence d'expertise du CRA Aquitaine est aussi apportée par l'implantation du Centre Expert Asperger (seulement 4 sites en France) pour les adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme, sans déficience intellectuelle (syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau).

Pour répondre à l'exigence de proximité, comme Bordeaux se trouve dans la partie nord-ouest de la région Aquitaine, le CRA dès son ouverture en 2006 a déployé 5 antennes régionales qui reçoivent, 2 jours par semaine, enfants et adultes (avec l'appui du Pôle adulte). Chaque antenne est composée d'un psychiatre, d'un psychologue et d'un orthophoniste, tous à mi-temps.

Il faut souligner le rôle essentiel de ces antennes qui réalisent près des deux tiers des évaluations : en 2017, 183 sur 283 bilans. Pourtant la difficulté persiste dans certains départements pour trouver des professionnels formés à l'évaluation des TSA. Le poste d'orthophoniste sur Pau est ainsi vacant depuis plusieurs mois et en 2017 le médecin de Bayonne n'a pas pu être remplacé.

Toutes les demandes de bilan diagnostique font l'objet d'une procédure claire de priorisation et d'inscription sur une liste d'attente avec les objectifs suivants : enfant de moins de 6 ans, première consultation avant 6 mois et situations critiques, délai de 2 mois.

Les entretiens avec les familles ont confirmé dans les deux cas le respect par le CRA de ces délais.

La qualité reconnue des évaluations pour un diagnostic complexe du CRA Aquitaine repose sur des équipes pluridisciplinaires, sur l'utilisation des outils d'évaluation et de diagnostic recommandés par l'HAS ou les RBPP, sur la complémentarité des différents bilans proposés à l'issue de la première consultation médicale (bilans fonctionnel, sensoriel, cognitif, somatique, de communication, d'autonomie, scolaire et d'environnement social), et sur le temps consacré à chacune de ces évaluations (1 à 2 ½ journées).

Il est à noter que l'aménagement du CRA, pour filmer certains passages de test ou l'évaluation orthophonique et pour l'observation d'un bilan par une glace sans tain, contribue à la qualité des évaluations.

De plus, par la présence du CRA au sein du CHCP et à proximité du CHU, d'autres explorations si nécessaires peuvent être facilitées (neurologiques, génétiques, ORL et ophtalmologiques).

L'expertise de la cellule somatique est aussi essentielle pour permettre des examens, prévenir et résoudre parfois des troubles du comportement.

Toutes ces évaluations donnent lieu à des comptes-rendus écrits remis aux familles et aux adultes avec TSA et, après accord des intéressés, aux équipes ou personnes qui accompagnent la prise en

charge. Des pistes pour un accompagnement adapté sont données aux usagers et aux professionnels partenaires.

Il faut souligner le choix du CRA Aquitaine d'encourager ses professionnels à conserver une partie « soin » dans leur activité et, leur engagement dans ce sens, concoure certainement au maintien du niveau d'expertise reconnu.

Une adulte avec TSA, rencontrée au cours de l'évaluation externe, témoigne que la qualité du compte-rendu des évaluations avait compensé une attente de plus 18 mois pour la première consultation.

Tous les représentants des usagers rencontrés confirment la grande qualité des bilans effectués au CRA Aquitaine et en particulier pour les personnes adultes non diagnostiquées auparavant.

## Conclusion

De l'avis des partenaires et des usagers le CRA Aquitaine (y compris ses antennes) joue pleinement son rôle de référence et d'expertise pour la réalisation d'évaluations approfondies dans le respect des recommandations de l'HAS.

La création de l'Equipe Mobile Autisme Adulte et l'implantation du Centre Expert Asperger complète son offre unique pour les adultes.

La situation du CRA Aquitaine au sein du CHCP et sa proximité avec le CHU facilitent les évaluations complémentaires en cas de nécessité.

L'ensemble de ce dispositif mis en œuvre par une équipe pluridisciplinaire (et toujours investi par ailleurs dans la clinique), offre aux usagers un bilan écrit, complet et conséquent.

Il est l'outil essentiel pour mettre en place un accompagnement adapté. Et, d'après les représentants d'usagers, le bilan du CRA Aquitaine est la référence unique et indispensable pour certaines MDPH et établissements médico-sociaux qui accueillent des autistes.

Mais ce choix (avec raison pleinement défendu par les professionnels du CRA), de prendre le temps nécessaire pour effectuer des évaluations sérieuses et un bilan argumenté, limite structurellement le nombre de bilans réalisables par le CRA.

Ainsi, malgré théoriquement la mise en œuvre progressive d'équipes de diagnostic simple de 2ème ligne, les demandes de bilan sont passées de 223 en 2013 à, en moyenne, 400 par an.

Avec 808 demandes cumulées en 2017 face aux 283 bilans effectués, le délai d'attente pour une évaluation s'allonge : en 2014, 202 jours et en 2017, 336 jours (moyenne nationale des CRA 419 jours). Les difficultés de remplacer les médecins en congés maladie impactent aussi le nombre de bilans réellement effectués (théoriquement près de 350 bilans attendus).

La résignation de certains usagers et familles, d'après leurs représentants, poussent certains à s'adresser dans d'autres lieux moins spécialisés pour obtenir un diagnostic plus rapide mais beaucoup moins fiable.

Le projet du CRA de coordonnateur de parcours diagnostique prend ainsi une dimension d'urgence. Ce long délai d'attente pour les enfants de plus de 6 ans et les adultes est à l'origine de l'insatisfaction principale des usagers. Mais, d'après leurs témoignages recueillis lors des entretiens, ce sentiment est renforcé lorsqu'ils ne sont pas prévenus lorsque le délai d'attente annoncé est dépassé et qu'ils doivent surmonter leurs difficultés pour s'en inquiéter auprès du CRA.

## **6 – Appuyer la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies**

*(Rôles et obligations des CRA)*

### **POINTS FORTS**

- Expertise reconnue de la qualité des diagnostics complexes et de leur compte-rendu
- Consultations spécialisées complémentaires par des bilans possibles au CHU
- Expertise de l'Equipe Mobile Autiste Adulte et du Centre Expert Asperger
- Evaluation somatique
- Possibilité de se déplacer pour compléter les bilans sur les lieux de vie
- Antennes territoriales pour une évaluation de proximité

### **POINTS D'EFFORT**

- Délai d'attente pour effectuer un bilan

### **RECOMMANDATIONS**

- Mettre en place une procédure de suivi et d'information systématique des délais d'attente
- Mettre en œuvre le projet du CRA de coordonnateur de parcours diagnostique

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Pas d'observations

## **7– Informer – sensibiliser – former (rôles et obligations des CRA)**

### **Sensibiliser**

Le décret du 17 mai 2017 reprend la mission initiale des CRA à leur création, de promouvoir des « *informations actualisées* » et les « *recommandations de bonnes pratiques professionnelles* » liées à l'autisme, son diagnostic et son accompagnement.

Pour ce faire, le CRA Aquitaine met en place depuis 2006 des actions de sensibilisation (durées variables pouvant aller jusqu'à une ½ journée. Ces animations gratuites, avec un support visuel, sont destinées à tout public : 73 actions en 2017 qui ont touché 1726 professionnels, 62 familles, 1597 étudiants).

Ces premiers regards sur l'autisme sont essentiels pour faire évoluer les mentalités des divers professionnels et lever les obstacles qui subsistent aux nouvelles approches d'accompagnement recommandées par l'HAS. En 2017, les actions de sensibilisation ont touché 391 professionnels du secteur hospitalier, 544 du secteur libéral, 177 du secteur médicosocial.

Il faut citer aussi, dans l'objectif de sensibiliser un toujours plus large public, l'implication et participation du Pr Bouvard et du Dr Amestoy dans le cadre d'articles (Doctissimo) ou de vidéos sur « Le syndrome d'asperger » avec la Fondation FondaMental.

### **Formation des aidants familiaux**

Les missions de formation (axées en 2005 en priorité sur les professionnels) sont à présent élargies vers les familles, piliers essentiels pour l'accompagnement psycho éducatif de leurs enfants :

« *...participer au développement des compétences des aidants familiaux...* »(Décret du 17 mai 2017)

Depuis 2015, conformément au 3ème Plan Autisme, le CRA Aquitaine organise 6 sessions annuelles sur le thème « Comment accompagner une personne avec TSA », en partenariat avec les associations de familles de la région.

Ces formations gratuites sont déclinées selon 3 tranches d'âge pour répondre au mieux aux préoccupations des familles : parents d'enfants de 0 à 12 ans, parents d'adolescents de 12 à 17 ans, et parents d'adultes de 17 ans et plus.

De même, elles sont proposées au nord et au sud pour faciliter leur accès à tous : au CRA de Bordeaux, pour la Gironde, la Dordogne et le Lot et Garonne, et à Saint Lons Les Mines pour les Landes et les Pyrénées Atlantiques. Les participants (20 maximum par session) s'engagent pour une formation de 7,5 journées, réparties sur 4 mois.

Lors d'un entretien durant l'évaluation externe, une famille a confirmé la qualité de la formation suivie et l'intérêt de se retrouver entre parents concernés par des problématiques proches de par l'âge de leurs enfants respectifs, à l'annonce du diagnostic. Son regret est de n'avoir pas pu, faute de place disponible, suivre la session précédente pour mettre en place plus tôt les conseils prodigués.

### **Formation des professionnels**

A l'attention de tous les professionnels, le CRA propose dans son catalogue 2017-2018 différents modules de formations théoriques d'une durée de 3h à plusieurs jours, afin de découvrir tous les aspects de la compréhension et de l'accompagnement des personnes autistes.

Notons particulièrement les modules suivants avec des problématiques peu traitées auparavant : "L'adulte TED", « *Méthodologie d'accompagnement à l'évaluation et au suivi somatique* », « *Vie sexuelle et affective* ».

Des formations pratiques, au sein des établissements médico-sociaux, sont aussi proposées par des séances d'observations suivies d'élaboration de stratégies éducatives ou de réflexions sur le Projet Personnel Individualisé.



Après un socle minimal de formation théorique, cette approche d'accompagnement des équipes tous les 2 à 3 mois pendant 1 à 2 ans, vise l'évolution des pratiques. Ces dispositifs de soutien sont très prisés par les professionnels.

Les responsables d'établissements médico-sociaux rencontrés témoignent tous du rôle essentiel joué par le CRA auprès de leurs équipes, dans les formations initiales, complémentaires puis de soutien de la pratique.

A titre d'exemple, en 2017, le CRA est intervenu localement en Dordogne auprès de 53 professionnels du secteur enfant et en Gironde auprès de 58 professionnels du secteur adulte, pour toutes actions de formation confondues.

Depuis la loi du 11 février 2005, la volonté d'inclusion scolaire des enfants avec TSA ne peut pas véritablement se concrétiser sans formation adéquate des différents acteurs.

En Gironde, le médecin coordinateur scolaire doit suivre prochainement une formation du CRA au diagnostic, et des formations spécifiques sont proposées aux psychologues scolaires, conseillères pédagogiques et enseignants référents sur l'actualisation de leurs connaissances en autisme. Toutes les AESH (Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap) bénéficient aussi de la formation du CRA de 6 h intitulée : « *C'est quoi l'autisme ? Comment accompagner un enfant TED en milieu scolaire ?* ».

Le CRA est impliqué aussi sur une formation initiale associée à un accompagnement mensuel pour la mise en place des Unité d'Enseignement Maternelle (UEM).

Ainsi, en 2017, 252 membres de l'Education Nationale ont participé à une action de sensibilisation et 725 ont suivi une formation.

Cependant, malgré l'implication de l'enseignante spécialisée auprès du CRA pour accompagner ses collègues et les parents pour une scolarisation, l'entretien avec une conseillère pédagogique coordinatrice de l'Education Nationale, puis avec le Pôle Formation, montre (du moins en Gironde) des sensibilités d'approche parfois différentes sur l'autisme. Ceci semble en Gironde conduire à des malentendus et être quelquefois un frein pour que des enseignants référents ou non se forment auprès du CRA Aquitaine.

Par ailleurs, nous constatons le peu de personnel MDPH formé (2 salariés en 2017 pour une sensibilisation) alors que les représentants d'usagers constatent des disparités de traitement des dossiers suivant les départements.

### **Formation du réseau d'alerte et des équipes de diagnostic simple**

*« Dans le cadre du CRA, ces équipes réalisent ou peuvent être associées à la réalisation de :*  
 - *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.» (Décret du 17 mai 2017) »*

Par le biais de la formation, le CRA Aquitaine a le souci de développer les compétences du réseau d'alertes (1ère ligne) et de diagnostic simple (2ème ligne).

Ainsi, lors des entretiens, le médecin responsable de la cellule handicap PMI de Gironde a confirmé l'implication du CRA dans la programmation d'une journée de formation sur les 9 pôles de PMI du département. De même, tous les médecins scolaires de Gironde seront formés au repérage des signes d'alerte de TSA.

En 2017, 280 professionnels de la petite enfance ont participé à une action de sensibilisation et 73 ont suivi une formation comme « *Comprendre, repérer, orienter, accompagner les très jeunes enfants avec un TSA ou suspicion de TS* ».

Enfin, des cycles de formation à l'évaluation diagnostique et fonctionnelle sont mis en place pour former les professionnels (médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens) aux évaluations conduisant à un diagnostic. En 2017, 11 équipes pour une labellisation EDAP ont été soutenues par le CRA.

Ceci est un levier important pour développer les compétences de diagnostic d'équipes en amont du CRA Aquitaine. Ainsi, au cours d'un entretien le médecin coordonnateur de l'Éducation Nationale a confirmé son inscription au cycle de formation de médecin avec comme objectif qu'elle puisse à son tour former les médecins sous sa responsabilité. De même, 3 membres d'une équipe EDAP de Dordogne, en attente de labellisation, ont témoigné de la qualité de la formation à l'évaluation dispensée par le CRA Aquitaine, ainsi que du soutien régulier de l'expertise du psychiatre de l'antenne de Bergerac lors de réunions formalisées pour examiner les demandes de diagnostic.

Les données du rapport 2017 semblent traduire les débuts d'une mise en place progressive du dispositif de 2ème ligne puisque les demandes de diagnostic des 6-17 ans au CRA sont en baisse : en 2016 plus de 210 demandes, en 2017 elles sont au nombre de 132.

Cependant, malgré un fort investissement pour le dispositif de formation d'EDAP, les responsables du CRA Aquitaine estiment que seulement 30 % des équipes formées sont susceptibles d'être opérationnelles.

## Conclusion

Pour les représentants d'usagers comme les professionnels du médico-social, les sensibilisations et les formations du CRA Aquitaine sont un élément fondamental de référence et de soutien pour diffuser les recommandations de l'HAS. Les interventions du CRA sont alors un levier indispensable pour développer une véritable prise en charge adaptée de l'autisme en Aquitaine.

L'ensemble du personnel du CRA, avec détermination et synergie, met ainsi toute sa compétence pour transmettre à ses pairs l'actualisation des connaissances sur les personnes avec TSA et leur prise en charge, et ainsi, répondre à la demande sans cesse croissante de sensibilisation et de formation.

Le CRA Aquitaine étudie toutes les demandes mais devant l'afflux de celles-ci et l'investissement demandé, le Pôle formation les met en place en mesurant bien l'engagement des équipes et leur encadrement.

Il faut souligner l'offre complète de formation entièrement gratuite sur des thématiques actualisées et pour un public varié dont les aidants familiaux.

Cependant, la mise en place de beaucoup d'actions est liée à l'incertitude des Crédits Non Reconductibles et de certaines formations ayant dû s'arrêter en cours d'année.

Enfin, pour illustrer le rôle essentiel du CRA dans toutes les modalités de formation, citons l'accueil des stagiaires (31 en 2017) et des étudiants pour leur thèse, la collaboration avec les internes en psychiatrie (6 en 2017 et un bureau leur est consacré), et les réunions régulières au CRA pour un soutien au diagnostic des médecins par le Pr Bouvard et le Dr Amestoy.

De même, le développement de la téléformation pourrait aussi être un point d'appui pour soutenir la mise en place des EDAP.

## **7 – Informer – sensibiliser – former** (rôles et obligations des CRA)

### **POINTS FORTS**

- Compétence d'une Equipe pédagogique dédiée au département formation
- Soutien possible de tous les professionnels du CRA pour des actions de sensibilisation et de formation
- Réactivité et réponse adaptée à toutes les demandes de sensibilisation pour tous publics
- Offre très complète et actualisée de formation pour tous les professionnels
- Offre gratuite de formation aux aidants familiaux, ciblée par âges et lieux de résidence
- Soutien conséquent à la mise en place d'un réseau d'alerte et d'équipes de diagnostic

### **POINTS D'EFFORT**

- Mettre en œuvre des actions pour développer la compréhension, par l'Education nationale, de la démarche du CRA

### **RECOMMANDATIONS**

- Développer les contacts avec l'Education nationale à différents niveaux pour une meilleure compréhension des missions du CRA
- Développer une démarche active vers l'ensemble des MDPH pour actualiser leurs connaissances de l'autisme (1 journée de formation/an par convention).
- Développer la « téléformation » pour mieux répondre aux demandes des équipes d'accompagnement et de soutien au diagnostic

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- La formation en « e-learning » est en cours de finalisation.

## **8 – Contribuer à la recherche, aux études et à l'innovation**

*(Rôles et obligations des CRA)*

*« ...participer au développement d'études et de projets de recherche notamment épidémiologique en lien avec des équipes ou des unités de recherche, dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme... » (Décret du 5 mai 2017)*

Le choix du CRA Aquitaine de rester implanté au sein du CHCP à proximité du Centre Hospitalier Universitaire et de l'Université de Bordeaux, crée un environnement propice pour participer à des recherches et recevoir des étudiants pour leur thèse.

Membres de l'Unité Mixte de Recherche 5287 à l'Institut des neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine, le Pr BOUVARD (Chef de Pôle) et le Dr AMESTOY (Coordonnateur CRA) pilotent notamment des actions de recherche sur les thématiques de la motricité et de la perception dans le cadre des Troubles du Spectre de l'Autisme.

En collaboration avec le service de génétique, le Centre Expert Asperger Aquitaine participe à la création d'une cohorte d'adultes avec TSA pour une base de données nationale qui fera l'objet d'analyses en épidémiologie, génétique et imagerie cérébrale.

Le CRA peut être aussi sollicité pour la création de cohortes de recherche par des laboratoires pour l'étude de certaines molécules thérapeutiques.

L'équipe somatique s'inscrit aussi dans une dynamique de participation à des travaux de recherche comme le développement d'outils appropriés et l'évaluation des besoins somatiques.

Chaque année de nombreuses thèses de médecine et de sciences cognitives sont aussi pilotées par le CRA. Leurs publications sont accessibles via le site internet du CRA Aquitaine.

9 études en 2017 ont été pilotées par le CRA portant sur les aspects aussi variés que les perturbations émotionnelles et l'évaluation et expression de la douleur somatique, et 5 articles ont été publiés.

### **Conclusion**

L'investissement du Pr Bouvard et du Dr Amestoy dans diverses actions de recherche permet au CRA de contribuer à travers des publications à une meilleure connaissance des TSA.

De plus, l'implantation du Centre Expert Asperger avec la Fondation FondaMental et les études de la Cellule somatique mettent en avant une expertise rare et indispensable pour approfondir certains aspects de la recherche.

## **8 – Contribuer à la recherche, aux études et à l'innovation**

*(Rôles et obligations des CRA)*

### **POINTS FORTS**

- Implication et proximité avec l'Institut des neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine
- Partenariat de recherche avec la Fondation FondaMental à partir du Centre Expert Asperger
- Investissement de l'équipe somatique dans des études

### **POINTS D'EFFORT**

- Mieux informer sur les recherches en cours avec leurs objectifs et attendus

### **RECOMMANDATIONS**

- Intégrer une page dédiée « Recherches » sur le site internet du CRAA

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Sur le futur site web, une page sera dédiée à la communication des développements d'études et des projets de recherche en cours.

## **9 – Animer un réseau régional – Participer à une expertise nationale**

*(Rôles et obligations des CRA)*

### **Animation de réseau**

Le CRA Aquitaine a le souci d'actualiser en permanence autour de l'autisme les coordonnées d'un réseau d'acteurs de soin, d'accompagnement, d'établissements sanitaires et médico-sociaux et d'associations. Cette tâche est coordonnée par les deux assistantes sociales.

Dans un premier temps, le CRA Aquitaine a proposé et animé des groupes de travail par champ professionnel (psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...) au sein de chaque antenne, puis en regroupant 2 antennes, avec l'objectif de développer un maillage de proximité au sein d'un territoire.

A présent, ces partenariats et rencontres se font spontanément entre les professionnels.

Depuis 2017, le CRA Aquitaine organise des réunions trimestrielles sur la Gironde avec des « référents autisme » des associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux. Ces rencontres, autour de thématiques (comme la PCPE), permettent de mieux comprendre ensemble les nouveaux dispositifs d'accompagnement des personnes avec TSA et d'actualiser une cartographie des dernières données des établissements, en facilitant leur visibilité réciproque.

L'ambition prochaine du CRA Aquitaine est de reproduire ce type de rencontre dans les autres départements et d'associer, dans un deuxième temps, le secteur sanitaire pour répondre aux souhaits des établissements médico-sociaux.

La Cellule somatique du CRA Aquitaine est aussi impliquée dans le repérage des ressources en matière d'accès aux soins de la personne avec autisme. Par des actions de sensibilisation et de formation, elle réunit des groupes de professionnels autour de différentes problématiques.

Elle participe à des projets comme la mise en place de la plateforme Bordelaise d'accès aux soins somatiques, 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.

Il faut souligner aussi que le CRA Aquitaine est régulièrement partie prenante, comme organisateur ou partenaire, à des colloques, séminaires ou congrès scientifiques. Ces manifestations participent autant à la formation qu'à la rencontre d'acteurs sur un plan local, régional et national :

- 26 et 27 mai 2016 : congrès scientifique des Journées Nationales des CRA « *Les troubles du spectre de l'autisme, d'où à où, de quand à quand ?* »
- 26 mars 2018 : *Séminaire Douleur et Autisme*

Il est à noter aussi l'organisation récente par le CRA d'une rencontre entre une délégation roumaine et les associations d'usagers, et la démarche initiée vers les autres CRA de la Nouvelle Aquitaine pour organiser des rencontres en vue d'un groupement ou de mutualisation.

### **Expertise**

Tous les professionnels du CRA, de par leur compétence, participent à des missions d'expertise à différents niveaux.

Beaucoup sont sollicités pour participer à des réunions de concertation ou de synthèse (Ecoles, Etablissements médico-sociaux, CMPP, ...).

D'autres sont invités pour donner leur éclairage sur des plans de formation, des contenus de formation initiale, des réorganisations d'équipes, des aménagements de locaux, ...

Par convention avec les MDPH, les médecins du CRA participent à diverses commissions et s'engagent pour des appuis techniques pour des « cas complexes ».

Sur la plan départemental et régional, le CRA Aquitaine participe aux groupes de travail issu du Plan Régional Autisme et du CTRA coordonnés par l'ARS.

Au plan national, certains membres de l'équipe du CRA apportent leur expertise à la HAS (ex : élaboration, cotation ou relecture des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles), et à la CNSA (ex : la question de l'accompagnement des adultes avec TSA).

Sur le plan international, il faut citer le projet de coopération avec la municipalité de Galati (Roumanie) pour un soutien au développement de la prise en charge de l'autisme.

## **Conclusion**

Le CRA est à l'écoute de ses partenaires pour faire évoluer ses propositions d'animation de réseau en sachant les décliner suivant les particularités territoriales.

Les réunions trimestrielles des référents autisme sont essentielles pour optimiser l'offre de prise en charge des personnes avec TSA à la suite de leur diagnostic.

Une grande attente est suscitée pour des rencontres d'établissements sur les autres départements puis avec le secteur sanitaire.

## **9 – Animer un réseau régional – Participer à une expertise nationale**

*(Rôles et obligations des CRA)*

### **POINTS FORTS**

- Réunion trimestrielle des "référents autisme" en Gironde
- Sollicitation soutenue du CRA en qualité d'expert à tous les niveaux d'intervention et dans les domaines les plus divers
- Le CRA Aquitaine est moteur pour les échanges interCRA en vue d'un rapprochement
- Coopération internationale pour un projet de soutien à la prise en charge de l'autisme dans une ville en Roumanie

### **POINTS D'EFFORT**

- Développer le réseau d'établissement autour de l'autisme dans les 4 autres départements
- Développement du partenariat entre les secteurs sanitaire et médicosocial

### **RECOMMANDATIONS**

- Décliner à minima annuellement les réunions "référents autisme" d'établissement autour des antennes
- Mettre en œuvre une plateforme commune secteur sanitaire/secteur médicosocial autour d'une thématique avant tout territoriale

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Pas d'observations



## **10 - Les moyens matériels et financiers**

### **Moyens matériels**

Le CRA Aquitaine à Bordeaux partage, avec 2 autres services du CHCP, un vaste bâtiment du patrimoine immobilier historique de l'Hôpital psychiatrique. Proche de l'entrée principale, il a été réhabilité pour offrir un espace avec des pièces de consultation et d'évaluation agréables et fonctionnelles.

Les Pôles Enfant et adulte sont dans des ailes différentes avec des entrées séparées et sur 2 niveaux. Accolé à une salle de formation, le Centre de documentation est installé dans une grande annexe derrière le bâtiment principal et autorise ainsi un accès aisé et indépendant à des personnes extérieures. Une aire de jeux de plein air et sécurisée est à la disposition des familles.

Il est à noter que le CRA Aquitaine a plusieurs projets de transformation pour améliorer l'accueil et le fonctionnement des unités mais est en attente des décisions et des financements accordés par les autorités gestionnaires du CHCP.

L'ensemble du bâtiment est bien entretenu par les services du CHCP et répond à toutes les exigences de sécurité.

La situation matérielle des 5 antennes territoriales du CRA Aquitaine est différente suivant leur implantation.

Si l'antenne de Bergerac dispose de locaux de permanence agréables, celle de Pau, située dans une petite maison, ne dispose pas d'accès handicapés.

Les problèmes récurrents évoqués par les professionnels des antennes proviennent principalement des accès aux services de photocopie et des difficultés de connexion au réseau intranet qui pénalise la consultation des dossiers.

### **Moyens financiers**

La rencontre avec le Directeur des affaires financières du CHCP confirme que le CRA Aquitaine dispose de moyens financiers spécifiques bien identifiés.

Le budget du CRA Aquitaine 2017 a été de 1 808 057,0 € dont 1 331 362,9 € pour les dépenses liées au personnel (26,24 ETP), le budget prévisionnel 2018 est de 1 792 248 €. Avec une baisse des charges de structure qui compense l'augmentation des charges de personnel, ce budget doit donc permettre au CRA de répondre à l'essentiel de ses missions mais sans marge de manœuvre pour pouvoir les développer.

Les processus comptables et financiers sont conformes aux règles de la comptabilité publique hospitalière M21.

Des rencontres régulières (2 fois par an) entre les responsables du CRA Aquitaine et le Directeur des affaires financières du CHCP permettent d'élaborer le budget prévisionnel en fonction des besoins et des projets prioritaires au CRA.

Des rencontres supplémentaires sont prévues en fonction du suivi d'enveloppes financières spécifiques.

Une procédure spécifique aux achats du CRA s'applique pour les fournitures matérielles.

### **Conclusion**

La réhabilitation du bâtiment du CRA lui permet de disposer d'un espace de travail fonctionnel pour le déroulement des évaluations. Mais, le partage actuel du bâtiment entre différents services ne permet pas un réaménagement qui permettrait pour les usagers de trouver d'emblée (sans signalétique papier « provisoire ») à leur accueil une véritable Unité de l'identité CRA Aquitaine et qui se décline entre différents Pôles.

De même, la disposition en retrait de l'accueil du Pôle Enfant et une salle d'attente partagée avec le CCS dans un couloir, freinent la mise en place d'un accueil de qualité exigé comme première mission des CRA.

Le Centre de documentation et la salle de formation (avec son cheminement d'accès peu fonctionnel) disposent d'un mobilier et d'un aménagement qui ne correspondent plus aux attentes actuelles d'un environnement à la fois chaleureux et convivial comme le souligne la documentaliste. Ceci permettrait également de développer l'initiative du « Café Asperger ».

La délégation des services supports au CHCP permet au CRA de mieux se consacrer à ses missions.

La contrepartie à la gestion financière rigoureuse du CHCP et l'arbitrage des priorités entre tous ses services est une plus grande contrainte et des délais supplémentaires pour faire aboutir les projets d'aménagement les plus immédiats comme la signalétique du CRA, l'amélioration des espaces formation et documentation ou encore la transformation du hall d'accueil.

Le budget du CRA est constant depuis ces dernières années et, si l'essentiel des missions est préservé, ceci complique la mise en œuvre du plan d'action du projet de service qui devait répondre à 2 urgences : mieux répondre aux demandes croissantes de formation (sans être tributaire des Crédits Non Reconductibles) et la création des postes de coordonnateur de parcours diagnostique.

## ***10- Les moyens matériels et financiers***

### **POINTS FORTS**

- Gestion des fonctions support par le CHCP
- Bâtiment du CRA avec un fort potentiel d'aménagement

### **POINTS D'EFFORT**

- Permettre le financement plus rapide des projets facilement réalisables

### **RECOMMANDATIONS**

- Revoir avec le CHCP, en présence des représentants d'usagers, la faisabilité et les priorités des projets d'aménagement
- Continuer à défendre avec l'appui des partenaires et des représentants d'usagers, le financement supplémentaire d'intervenant pivot auprès de l'ARS  
*« Mettre en place dans chaque territoire une plate-forme d'intervention et de coordination « Autisme TND » de 2ème ligne » (mesure 7 de l'engagement n°2 Stratégie Nationale...)*

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Pas d'observations

## **11 – Démarche d'amélioration continue de la qualité**

L'évaluation interne du CRA Aquitaine s'est déroulée sur une période de plus de 20 mois : de décembre 2014, avec pour débiter une « Formation initiale » de tous les professionnels sur la démarche, à novembre 2016 avec une restitution préliminaire des résultats à l'équipe du CRA.

Le référentiel nommé ANcrage®, créé par l'ensemble des Centre de Ressources Autisme, a été choisi et la démarche d'évaluation interne a été accompagnée par la responsable qualité de l'ANCRA. Un Comité de Pilotage COFIL de 9 personnes a été constitué avec le Chef de Pôle, la médecin coordonnateur, la Cadre supérieure de santé, la Directrice adjointe, la Cadre de santé, la Responsable qualité CHCP, la Représentante des usagers/Présidente de l'Union Régionale d'Autisme France Aquitaine, la Représentante des usagers/Conseillère technique CREA Aquitaine, la Responsable qualité de l'ANCRA.

Il faut souligner la participation de l'ensemble des professionnels (34) à l'ensemble de la démarche d'évaluation interne (formation initiale et 10 groupes de travail sur le diagnostic).

La présence des 2 représentants des usagers au COFIL pendant toute l'évaluation interne, y compris la rédaction du Plan d'Amélioration de la Qualité et du Rapport final, valide la démarche elle-même.

De plus, la participation des usagers (9 familles, 1 adulte TSA et 14 partenaires) a été sollicitée pour s'intégrer dans les groupes de travail suivant les thématiques.

Enfin, une enquête de satisfaction a été menée d'avril à juin 2016, 25 questionnaires sur 30 ont été retournés et une analyse pertinente des résultats a été effectuée.

L'ensemble des réponses soulignent la satisfaction pour la prise en charge (79 %), des informations et explications reçues (72 %) et pour le fonctionnement du Centre de documentation (63 %). Les points de vigilance mis en avant sont liés aux délais de réponse, la disponibilité téléphonique, l'accessibilité au parking.

Les axes d'amélioration ont été dégagés au cours des groupes de travail, et un plan d'actions a été élaboré en COFIL sous forme de tableau avec des indicateurs de suivi identifiés.

Le plan d'actions comporte des objectifs concrets et priorisés sous forme de 6 fiches-projet, un calendrier de réalisation pour chaque action à entreprendre (par ailleurs les pilotes et les acteurs pour chaque proposition sont désignés) et un tableau de 19 actions secondaires.

Les priorités ont été établies pour les actions de mise en conformité et/ou permettant l'intégration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles : rédiger un projet de service, promouvoir la bientraitance, créer une instance de participation des usagers, faciliter l'accessibilité et le repérage, renforcer le principe de confidentialité, réduire le délai d'attente entre la demande et la première consultation, ...

### **Conclusion**

Le CRA Aquitaine a répondu pleinement aux recommandations de la HAS pour créer les conditions de la démarche continue d'amélioration de la qualité.

L'ensemble de la démarche d'évaluation interne a été mis en œuvre avec un référentiel adapté aux missions des CRA et accompagné par 2 personnes référentes qualité (ANCRA et du CHCP) pour en piloter chaque étape.

Les groupes de travail ont favorisé la participation de tous les professionnels du CRA Aquitaine, associés aux représentants des usagers et des partenaires à toutes les phases de l'évaluation : analyse, réflexion, production de préconisations.

Le plan d'amélioration n'a édulé aucune problématique et a pris le parti de l'exhaustivité. Le tableau du suivi du plan d'amélioration associé décline clairement les actions, leur calendrier, leur pilote, les acteurs et les indicateurs de mises en place.

Malgré les difficultés évoquées dans le rapport d'évaluation interne (départ au cours de la démarche de la référente qualité du CRA, difficulté d'appropriation des outils d'évaluation...), il faut souligner la démarche positive du CRA Aquitaine qui s'est saisi de l'évaluation interne pour lancer et soutenir une dynamique d'une véritable démarche d'amélioration continue de la qualité. Cet engagement perdure au travers de la réactualisation du projet de service et la création du livret d'accueil.

## ***11 – Démarche d'amélioration continue de la qualité***

### **POINTS FORTS**

- Composition du COPIL avec 2 représentants d'usagers
- Référentiel utilisé adapté aux missions du CRA
- Participation de l'ensemble des professionnels après une formation spécifique
- Participation des usagers et des partenaires aux groupes de travail
- Plan d'évaluation priorisé
- Dynamique continue de la « Démarche d'amélioration de la qualité »

### **POINTS D'EFFORT**

- Respecter le retour prévu sur le bilan de l'évaluation interne aux usagers et partenaires

### **RECOMMANDATIONS**

- Prévoir une communication par mail avec une présentation formalisée et synthétique (PDF, Diaporama) du bilan aux usagers et partenaires qui ont participé aux différents groupes de travail autour de l'évaluation interne

### **OBSERVATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

- Pas d'observations

# Synthèse de l'évaluation externe

Selon le modèle diffusé par l'ANESM (désormais HAS)

*(3.5 de la section 3 du chapitre V de l'annexe 3-10 du code de l'action sociale et des familles)*

## INTRODUCTION

### 1 - La démarche d'évaluation interne

Un Comité de Pilotage accompagnée par la responsable qualité de l'ANCRA (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme) a conduit l'évaluation interne du CRA Aquitaine qui s'est déroulée de décembre 2014 sur une période de plus de 20 mois jusqu'en novembre 2016 avec une restitution préliminaire des résultats à l'équipe du CRA.

### Périmètre retenu

Pour rendre compte des missions spécifique des CRA définies par la Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 mars 2005, le périmètre retenu de l'évaluation est celui proposé par l'ANCRA qui comprend notamment le chapitre et les sections suivantes :

- Les rôles et les obligations des CRA
- Accueillir et conseiller
- Documenter
- Appuyer la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies
- Informer – sensibiliser - former
- Contribuer à la recherche, aux études et à l'innovation
- Animer un réseau régional – participer à une expertise nationale

### Démarche participative

Après une formation sur l'évaluation interne, les 34 professionnels du CRA Aquitaine ont participé à un des 10 groupes de travail sur le diagnostic, la cotation et les propositions d'action.

Des associations d'usagers, 1 adulte avec TSA, des partenaires et des représentants du CHCP ont été parties prenantes à certains groupes de travail et à la priorisation du plan d'actions.

En 2016, un questionnaire a été diffusé afin de mesurer la satisfaction des usagers quant à l'accueil et les services dispensés (25 réponses).

### Mesures d'amélioration et échéancier retenu

Le plan d'actions comporte des objectifs concrets et priorités sous forme de 6 fiches-projet, un calendrier de réalisation pour chaque action à entreprendre (par ailleurs les pilotes et les acteurs pour chaque proposition sont désignés) et un tableau de 19 actions secondaires.

Les priorités ont été établies pour les actions de mise en conformité et/ou permettant l'intégration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles : rédiger un projet de service, promouvoir la bientraitance, créer une instance de participation des usagers, faciliter l'accessibilité et le repérage, renforcer le principe de confidentialité, réduire le délai d'attente entre la demande et la première consultation, ...

Ce plan d'actions est suivi par le COPIL.

## **Compte-tenu de tous ces éléments, l'établissement répond aux recommandations de la HAS pour créer les conditions de la démarche continue d'amélioration de la qualité**

**Les points forts** de la démarche d'évaluation interne initié en 2014 sont un référentiel adapté aux missions des CRA ; l'accompagnement du COPIL par 2 personnes référentes qualité ; une formation préalable à la démarche des professionnels du CRA Aquitaine ; l'organisation de groupes de travail impliquant la participation de tous les professionnels du CRA associés aux représentants des usagers et aux partenaires à toutes les phases de l'évaluation ; un plan d'amélioration exhaustif et un tableau du suivi déclinant clairement les actions, leur calendrier, leur pilote, les acteurs et les indicateurs de mises en place.

**La recommandation** est de prévoir une communication par mail avec une présentation formalisée et synthétique (PDF, Diaporama) du bilan aux usagers partenaires qui ont participé aux groupes de travail de l'évaluation interne.

### **2/ Les recommandations des bonnes pratiques professionnelles.**

Les recommandations des bonnes pratiques professionnelles font partie de la culture de l'établissement puisque le CRA Aquitaine participe dans ses actions de conseil et de formation à la diffusion particulière des recommandations suivantes :

- Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte (Juillet 2011).
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (mars 2012).
- Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte (Décembre 2017).
- Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent (Février 2018).

### ***A/ Les conditions d'élaboration et de mise en œuvre du projet d'établissement ou de service (PEPS) et l'organisation de la qualité de la prise en charge ou de l'accompagnement des usagers***

#### **3 - Le PEPS : actualisation, pertinence au regard des missions de l'ESSMS, déclinaison de l'objectif central en objectifs opérationnels cohérents et adaptés aux missions.**

Le CRA Aquitaine a le mérite d'avoir construit dès 2012 son premier projet de service et de réactualiser celui-ci en 2018 dans la dynamique initiée par la démarche d'évaluation interne.

Ce nouveau projet de service correspond au choix pédagogique du CRA Aquitaine de présenter l'évolution du cadre législatif des missions des CRA.

Ce projet permet d'intégrer d'une part, le développement du CRA et son organisation pour inclure les nouvelles actions de formation et le Pôle d'évaluation dédiée à la population adulte ; d'autre part, les nouvelles missions ou organisations définies par le décret 2017.

Le projet de service par la contribution de l'ensemble de l'équipe à son élaboration, par sa présentation et son contenu, est un véritable outil de référence pour tous les salariés.

#### **4 - L'adaptation entre l'objectif central de l'ESSMS et les ressources humaines, financières et matérielles, mobilisées et celles de son territoire d'intervention**

Pour mieux répondre à l'étendue de ses missions (évaluation des adultes avec TSA), l'équipe pluridisciplinaire du CRA est passée de 20 ETP en 2014 à presque 28 en 2017 avec une augmentation adéquate du budget.

Celui-ci, constant à présent, permet au CRA de remplir ses missions essentielles et de maintenir ses



antennes territoriales mais ne l'autorise pas à se développer pour réduire par exemple les délais d'attente pour une évaluation.

Le CRA dispose de salles d'évaluation fonctionnelles, d'un centre de documentation et d'une salle de formation. Chaque antenne est accueillie au sein d'un Centre Hospitalier.

## **5 - L'adéquation entre les besoins de la population accompagnée et le profil des professionnels (formation initiale, compétences)**

Les qualifications et les compétences dans le domaine des TSA des différents professionnels (psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, éducateurs, infirmière, psychomotriciens, orthophonistes, enseignante spécialisée) permettent au CRA Aquitaine d'être un « Centre de Ressources Autisme » dont l'expertise spécifique est reconnue par tous les usagers (adultes avec autisme, familles, professionnels et partenaires).

## **6 - Les modalités d'accompagnement des professionnels dans leur prise de poste et actions (formation, réunions d'échange pluridisciplinaire, etc.) mises en œuvre pour permettre aux professionnels d'actualiser leurs connaissances et de consolider leurs compétences**

Avec une référence d'expertise, le CRA Aquitaine porte une attention particulière à la qualité de son recrutement (fiches de poste appropriées aux missions et actualisées), à l'accompagnement des nouveaux salariés et à la pertinence des formations proposées (conforme aux recommandations de l'HAS et actualisées).

De plus la majorité des professionnels du CRA garde une activité « clinique » pour consolider leurs compétences et tous sont impliqués dans les actions de sensibilisation ou de formation.

Les modalités d'organisation du travail (réunion hebdomadaire pour planifier les évaluations) et la fréquence des réunions régionales sont adaptées à la fois à la nécessité de répondre au mieux à la demande croissante d'évaluations et de formations, au manque de disponibilité des nombreux salariés à mi-temps et à leur dispersion pour une partie sur 5 antennes territoriales.

## **7 - Les dispositifs de prévention des risques psychosociaux mis en œuvre dans l'ESSMS et les dispositifs de gestion de crise en matière de ressources humaines**

Les entretiens ont montré qu'une grande solidarité est de mise entre les professionnels et qu'ils peuvent compter sur une entière disponibilité de la Direction du centre pour répondre immédiatement aux diverses questions ou difficultés rencontrées.

La polyvalence sur certains postes et missions permettent des remplacements pour assurer la continuité de l'accueil des usagers et de leur information.

## **8 - Les données (qualitatives et quantitatives) disponibles au sein de l'ESSMS permettant : de caractériser le profil de la population accompagnée ; de décrire les modalités d'accompagnement et d'apprécier les ressources mobilisées dans la mise en œuvre des activités principales d'accompagnement, d'apprécier les effets de l'accompagnement pour les usagers**

Les rapports d'activité standardisés des CRA font état avec précision de l'évolution du nombre de contacts des usagers et de leur objet, du nombre de bilans effectués et leurs résultats, des origines territoriales et des tranches d'âge concernées, des outils d'évaluation utilisés.

De même les profils de professionnels concernés par les formations sont bien identifiés.

Tous ces données permettent d'ajuster au mieux l'organisation, les actions menées et de vérifier les résultats obtenus.

## **9 - La cohérence entre les objectifs développés dans les projets personnalisés et les objectifs opérationnels déclinés par l'ESSMS**

Le CRA Aquitaine a une mission de diagnostic, de bilans et d'évaluations et non d'une mission de soins et d'accompagnement. De ce fait il n'y a pas de projets personnalisés établis pour les usagers.

**Les points forts** de la mise en œuvre du projet de service 2018-2023 sont que ses principaux objectifs sont tournés d'une part vers la recherche de diverses modalités de participation et d'expression des usagers, d'autre part, vers la qualité de l'accueil des usagers par des projets de réaménagement des locaux et la fonction Conseil ou Coordonnateur de parcours diagnostique.

### ***B/ L'ouverture de l'établissement ou du service sur son environnement institutionnel, géographique, socioculturel et économique***

#### **10 - Les partenariats mis en place en externe et/ou en interne (dans le cadre d'un organisme gestionnaire) : niveau de formalisation, natures et effets des partenariats développés, modalités de participation de l'ESSMS à l'évolution de son environnement**

Le CRA Aquitaine apporte son expertise à tous les acteurs concernés par l'accompagnement des personnes avec TSA tant au niveau de l'aide au diagnostic que de la prise en charge éducative. Toutes les interventions du CRA avec les MDPH, les instances territoriales, les associations, les Établissements médico-sociaux, le dispositif sanitaire, l'Education Nationale, font l'objet de convention de partenariat.

Ces actions concernent les expertises diagnostiques, la formation d'un réseau d'alerte (PMI, médecins scolaires), la participation à la formation d'EDAP, le développement d'un dispositif d'interventions précoces (UEM), les journées de sensibilisation et de formation (141 en 2017) et la recherche.

#### **11 - La perception des partenaires à l'égard du rôle et des missions de l'ESSMS**

Les entretiens avec les familles et leurs représentants, les responsables d'établissement enfant ou adulte et les référents "Autisme" des associations gestionnaires, confirment les rôles essentiels du CRA dans la réalisation des missions suivantes :

- La sensibilisation indispensable aux recommandations HAS des Bonnes Pratiques Professionnelles.
- L'expertise reconnue pour l'évaluation des situations complexes et le soutien constant pour la mise en place des 1<sup>ère</sup> et 2<sup>èmes</sup> lignes de diagnostic.
- L'accompagnement nécessaire et précieux des équipes sur les lieux de prises en charge.
- La qualité des actions de formations et les opportunités offertes en direction des professionnels et des familles.
- Le Centre d'Information et de Documentation par son accès libre à tous publics, son accueil et la publication d'un Bulletin d'information régulier est perçu aussi comme un outil de premier plan.

Les représentants d'usagers souhaiteraient encore plus de présence médiatique du CRA pour mieux faire connaître l'autisme et son rôle de coordination des prises en charge.

## **12 - Les modalités de coordination et d'intégration des interventions des personnes extérieures à l'ESSMS autour du projet de chaque personne ; informations relatives aux système(s) de circulation de l'information permettant d'articuler ces interventions**

L'animation d'un réseau Autisme permet au CRA de mettre en relation différents acteurs au service d'un projet : par exemple écoles, professionnels paramédicaux, associations de parents, établissements médico-sociaux. Lors des synthèses de bilan, avec l'accord des personnes avec autisme ou de leur famille, les partenaires sont invités.

## **13 - Les ressources mobilisées sur le territoire pour maintenir ou faciliter les liens sociaux et de citoyenneté des personnes accompagnées et éléments (architecture, outil de communication, etc.) permettant de développer le caractère accueillant de l'ESSMS**

Le Centre de documentation joue un rôle important de communication par sa rubrique « Les actualités » sur le site internet du CRA et la diffusion de son Bulletin d'information bimensuelle. Le CRA aimerait améliorer son espace formation et le centre de documentation pour, par exemple, renouveler l'expérience du premier "Café Asperger" tenu au printemps 2018.

**Les points forts** du CRA sont son implication dans toutes les modalités possibles de sensibilisation à son initiative ou comme partenaire (journée mondiale de l'autisme) et son offre de formation gratuite pour les aidants familiaux et les professionnels.

**Les recommandations** concernent l'implication du CRA dans plus d'actions de médiatisation et dans un rôle de coordinateur des différentes prises en charge.

### ***C/ Personnalisation de l'accompagnement, expression et participation individuelle et collective des usagers***

## **14 - Les outils et méthodes d'observation, de recueil et d'évaluation adaptés permettant à l'ESSMS d'élaborer les projets personnalisés, en particulier ceux qui permettent une approche globale interdisciplinaire**

Les professionnels du CRA sont formés aux différents outils, recommandés par la HAS, de diagnostic et d'évaluation des compétences.

Ces observations pluridisciplinaires sur plusieurs séances (parfois aussi in situ) permettent aux équipes éducatives (associées aux familles) de bâtir ensuite avec plus de pertinence un projet personnalisé.

Le rôle du CRA est aussi de former à l'utilisation des outils d'évaluation recommandés et d'expérimenter différents outils en vue de leur validation.

## **15 - Les modes de participation des usagers (ou, le cas échéant de leur représentant légal) à l'élaboration de leur projet personnalisé et à son actualisation ; modes de prise en compte des besoins et attentes, des capacités et potentialités des usagers, y compris pour ceux ayant des difficultés de communication ; le mode de consultation pour toute décision les concernant.**

Tous les usagers ou leurs représentants rencontrés soulignent la disponibilité des professionnels du CRA pour écouter les demandes et expliquer chaque étape de l'évaluation.

La première consultation médicale ou d'évaluation sur site, si besoin, permettra dans un échange avec les usagers de déterminer les différents bilans nécessaires. Si au cours des évaluations,

d'autres examens complémentaires sont souhaitables ils seront proposés en expliquant aux usagers les questionnements.

Après la réunion de synthèse avec les partenaires, un compte-rendu des résultats du bilan est expliqué aux usagers.

Il faut ajouter le rôle essentiel des assistantes sociales qui peuvent apporter tous les conseils nécessaires. Des modes de communication alternatifs (pictogrammes) sont aussi utilisés pour décrire le déroulement de certaines évaluations.

## **16 - Le rythme d'actualisation du projet personnalisé et adaptation de celui-ci à la situation (et à l'évolution des attentes et des besoins) des personnes accompagnées**

Pour gérer sa mission première de centre de « diagnostic complexe », pour les enfants le CRA ne fait plus de bilans et d'évaluations régulières qu'à des moments « charnières » ou suite à des changements significatifs : changement d'institution, passage à l'adolescence puis à l'âge adulte.

## **17 - Les modalités permettant aux usagers (ou le cas échéant à leur représentant légal) d'accéder aux informations les concernant**

L'accès de l'utilisateur aux informations le concernant se fait en suivant la procédure du CH Charles Perrens. Après une demande écrite au Directeur d'Etablissement les délais légaux de communication sont de 48h ou plus, si la personne n'est plus suivie par le service.

Cette procédure n'est pas encore décrite dans le livret d'accueil mais devrait figurer dans le règlement de fonctionnement du CRA.

## **18 - La prise en compte de la perception de l'ESSMS et de ses missions par les usagers**

Le CRA, lors de son évaluation interne, a procédé à une enquête de satisfaction en 2016. 25 réponses ont pu être analysées mais le Plan d'amélioration de la qualité a tenu compte des remarques faites.

Invités à de nombreux groupes de travail, les représentants d'utilisateur confirment l'écoute attentive et constructive des responsables du CRA aux remarques faites.

Les professionnels du CRA partagent aussi en équipe les attentes perçues lors des échanges avec les usagers, les familles, les professionnels, les établissements sanitaires et médico-sociaux, ainsi que lors des instances de concertation.

## **19 - Les modalités de participation favorisant l'expression collective des usagers ; modalités d'analyse des informations recueillies à partir de cette expression pour améliorer l'accompagnement**

« La participation des usagers au CRA Aquitaine » fait partie des priorités du Plan d'action du Projet de service 2018-2023 avec une volonté de trouver des modalités adaptées aux différents degrés de participation : Consultation/expression, Enquêtes, Boîte à idée, Concertation (COFIL, Co-formation des aidants familiaux), Co-décision (COS).

Depuis juin 2018 le CRA a mis en place un espace régulier d'expression (ComiThé) des usagers sur une thématique donnée.

## ***D/ La garantie des droits et la politique de prévention et de gestion des risques***

### **20 - Les modes d'organisation de l'ESSMS pour permettre le respect de la dignité et du droit à l'intimité**

Une attention particulière est donnée à chaque usager à toutes les étapes d'accueil, de consultation, de bilan et d'évaluation pour respecter ses droits à la confidentialité.

Les Chartes des droits et libertés de la personne accueillie ou des Centres Ressources Autisme, ainsi que le règlement de fonctionnement du CRA rappellent les précautions à prendre pour respecter le droit à la confidentialité et les autorisations à demander (droit à l'image, participation à un protocole de recherche).

### **21 - Les modalités de traitement et d'analyse des événements indésirables (dysfonctionnement, incident, plainte, situation de crise...) permettant d'améliorer l'accompagnement ; moyens permettant de traiter et d'analyser les faits de maltraitance**

La procédure retenue est celle commune au CHCP à savoir :

- Tout incident indésirable est enregistré sur un logiciel qui en permet l'analyse et le suivi du traitement appliqué.
- Un recueil formalisé des plaintes est aussi mis en place par l'établissement et le livret d'accueil indique la procédure à suivre au sein du CRA en s'adressant au Directeur ou à la Présidente de la Commission des Usagers (CDU) par courrier, mail ou téléphone.

### **22 - La prise en compte des principaux risques relatifs aux spécificités des usagers et aux conditions d'accompagnement, identifiés par l'ESSMS ; dispositions mises en place, dont la formation des professionnels, pour prévenir ces risques ; modes de concertation avec les usagers utilisés à cet effet ; dans le respect de l'autonomie et des droits de l'usager ; mise en place de réunions régulières d'écoute et de partage interprofessionnels**

Spécialistes de l'autisme, les professionnels sont particulièrement attentifs à tenir compte des spécificités de ces troubles et de leurs besoins lors du déroulement des évaluations.

Pour prévenir la fatigabilité et l'hypersensibilité sensorielle, le choix de demi-journées d'évaluation a été fait et est réalisé dans des salles au décor neutre.

Pour le besoin de pré-visibilité et de repères, un grand panneau affiche les photos des intervenants en précisant leur fonction, et chacun, pour être identifiable, porte un badge avec son nom.

Enfin, les évaluations sont effectuées par les mêmes équipes et si besoin peuvent être faites en binôme pour tenir compte de troubles de comportement.

**Les points forts** du CRA Aquitaine, concernant les droits et la prévention des risques, résident d'une part, dans l'attention de chaque professionnel à organiser le meilleur accueil des usagers compte-tenu des spécificités de leurs troubles et de leurs besoins ; d'autre part, dans la culture de la confidentialité et de la sécurité des informations concernant l'usager.

## Abrégé du rapport d'évaluation externe

(3.7 de la section 3 du chapitre V de l'annexe 3-10  
du code de l'action sociale et des familles)

### 1. La démarche d'évaluation interne

Items (5 maximum)	Forces	Faiblesses	Propositions/préconisations formulées par l'évaluateur externe
<b>Mise en œuvre de la démarche d'évaluation interne</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation préalable des professionnels</li> <li>- Référentiel approprié aux missions du CRA</li> <li>- Participation de l'ensemble des professionnels dans les groupes de travail</li> </ul>		
<b>Participation des usagers</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Composition du COPIL avec 2 représentants d'usagers</li> <li>- Participation d'usagers et de partenaires aux groupes de travail</li> </ul>		
<b>Elaboration du plan d'amélioration et suivi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plan d'amélioration exhaustif avec des objectifs et actions priorités.</li> <li>- Ce plan d'actions est suivi par le COPIL</li> </ul>		
<b>Diffusion des résultats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les résultats ont été présentés aux salariés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence de retour du bilan de l'évaluation interne aux usagers et partenaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prévoir à minima une communication par mail avec une présentation synthétique (PDF, Diaporama)</li> </ul>
<b>Effets de la démarche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dynamique continue de la « Démarche d'amélioration de la qualité »</li> </ul>		

**2. La prise en compte des recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles publiées par la HAS relatives à l'ESSMS.**

<b>Items (5 maximum)</b>	<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>	<b>Propositions/préconisations formulées par l'évaluateur externe</b>
<b>Mobilisations des recommandations en fonction des sujets traités</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Professionnels en charge de diffuser les RBPP liées à l'autisme auprès des équipes d'établissements médico-sociaux</li> </ul>		

**3. Les conditions d'élaboration, de mise en œuvre et d'actualisation du projet d'établissement ou de service et l'organisation de la qualité de la prise en charge ou de l'accompagnement des usagers.**

<b>Items (5 maximum)</b>	<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>	<b>Propositions/préconisations formulées par l'évaluateur externe</b>
<b>Formalisation du projet d'établissement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboration du projet de service dans la dynamique de la démarche qualité initiée par l'évaluation interne</li> <li>- Participation du personnel à des groupes de travail et présence de 2 usagers au COPIL</li> <li>- Projet de service "pédagogique" comme document de référence pour tous les professionnels</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Procéder à une validation « politique » du projet de service par les instances du CHCP</li> <li>- Elaborer une synthèse du Projet de service comme outil de communication</li> </ul>
<b>Adaptation des activités et des prestations</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pôles spécifiques (évaluations enfants / adolescents et adultes, Ressources) pour mieux répondre aux diverses missions</li> <li>- Possibilité de se déplacer pour compléter les bilans sur les lieux de vie</li> <li>- 5 antennes territoriales</li> <li>- Rôles particuliers du Centre de documentation et de la cellule somatique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Délai d'attente pour effectuer un bilan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mettre en place une procédure de suivi et d'information systématique des délais d'attente</li> <li>- Mettre en œuvre le projet du CRA de coordonnateur de parcours diagnostique</li> </ul>
<b>Organisation de la qualité de l'accompagnement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réunion hebdomadaire pour les pôles Evaluations</li> </ul>		

	- Réunion régionale par trimestre de l'ensemble du personnel		
--	--	--	--

#### 4. L'ouverture de l'établissement ou du service sur son environnement institutionnel, géographique, socioculturel et économique

<b>Items (5 maximum)</b>	<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>	<b>Propositions/préconisations formulées par l'évaluateur externe</b>
<b>Perception du rôle de l'établissement et de ses missions par les partenaires</b>	- Le CRA Aquitaine est perçu comme un pôle essentiel d'expertise et de référence		
<b>Formalisation des collaborations autour et avec l'utilisateur</b>	- Dans le cadre de conventions le CRA apporte son expertise à tous les acteurs concernés par l'accompagnement des personnes avec TSA		
<b>Prise en compte du réseau de proximité</b>	- Réunion trimestrielle des "référénts autisme" en Gironde - Mise en place et soutien d'un réseau d'alerte et d'équipes de diagnostic		- Développer le réseau d'établissement autour de l'autisme dans les 4 autres départements
<b>Contribution aux évolutions et à la modification de l'environnement</b>	- Réactivité et réponse adaptée à toutes les demandes de sensibilisation et de formation pour tous publics		- Mettre en œuvre une plateforme commune secteur sanitaire/secteur médicosocial autour d'une thématique avant tout territoriale

#### 5. Personnalisation de l'accompagnement

<b>Items (5 maximum)</b>	<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>	<b>Propositions/préconisations formulées par l'évaluateur externe</b>
<b>Evaluation avec les usagers de leurs besoins et attentes</b>	- Consultation médicale préalable et bilan par une équipe pluridisciplinaire		



## 6. L'expression et la participation individuelle et collective des usagers

<b>Items (5 maximum)</b>	<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>	<b>Propositions/préconisations formulées par l'évaluateur externe</b>
<b>Effectivité des droits individuels</b>	- Recherche constante du consentement des usagers et de leur participation à l'évaluation.		
<b>Participation collective des usagers</b>	- Mise en place d'espace d'expression (ComiThé) des usagers et de boîtes à idées - Questionnaire de satisfaction (tous les 2 ans)	- Pas d'outil de mesure d'indice de satisfaction permanent et spontané	- Joindre un feuillet d'enquête simplifiée au livret d'accueil - Sur le site web publier une enquête de satisfaction en ligne - Questionnaire de satisfaction annuel
<b>Prise en compte de l'expression des usagers</b>	- Les représentants des usagers confirment la grande réactivité du CRA à leurs propositions		

## 7. La garantie des droits et la politique de prévention et de gestion des risques

<b>Items (5 maximum)</b>	<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>	<b>Propositions/préconisations formulées par l'évaluateur externe</b>
<b>Respect de la confidentialité</b>	- Culture par tous les professionnels de la confidentialité		
<b>Prise en compte des principaux risques relatifs aux spécificités des usagers</b>	- Choix de demi-journées d'évaluation dans des salles au décor neutre. - Les évaluations sont effectuées par les mêmes équipes et si besoin en binôme pour tenir compte de troubles de comportement.		

## 8. Appréciation globale de l'évaluateur externe

Le CRA Aquitaine a initié depuis son évaluation interne une véritable démarche continue de la qualité. Ainsi le questionnement et la compétence des professionnels, leur pluridisciplinarité, leur sens de l'accueil et de l'écoute, permettent au CRA Aquitaine de répondre à l'étendue des missions qui lui sont confiées.

Lors des entretiens de l'évaluation externe les familles, les adultes avec TSA, les représentants d'usagers et les partenaires, confirment que le CRA Aquitaine du fait de la qualité de ses évaluations de diagnostic complexes et du panel complet de ses formations proposées, joue un rôle moteur et de référence pour développer une approche de l'autisme dans le respect des recommandations de l'HAS.

Depuis sa création, le CRA Aquitaine s'applique à mettre en œuvre des dispositifs qui puissent apporter des réponses appropriées et originales aux difficultés de diagnostic dans une région étendue : déploiement des antennes territoriales, équipes mobiles d'évaluation adulte, Centre expert Asperger, Cellule somatique.

La souplesse du CRA Aquitaine pour répondre aux nombreuses demandes de sensibilisation, son animation de réseau sur le plan local, ainsi que les opportunités offertes aux professionnels et aux familles de se former, permettent de constater qu'un changement de pratique selon les recommandations de l'HAS commence à se manifester, même si une très grande disparité d'offre de diagnostic (2ème ligne) et d'accompagnement entre les territoires subsistent.

S'appuyant dès sa création sur un collectif d'associations de familles, le CRA Aquitaine a toujours cherché à favoriser le partenariat avec des représentants d'usagers dans tous les groupes de réflexion. Dans son nouveau projet de service, le CRA Aquitaine a choisi de mettre en priorité le recueil de l'avis des usagers par la mise en place de tous les modes de participation possibles : COS, ComiThé des Usagers, Boite à idée, questionnaires de satisfaction.

Face à la demande croissante d'évaluation, réduire le délai d'attente pour les enfants de plus de 6 ans et les adultes reste le défi majeur du CRA Aquitaine. Au-delà de la poursuite du soutien à la création d'équipes de 2ème ligne, l'accompagnement des usagers dans leur difficile parcours pré-diagnostic et post-diagnostic semble une priorité. Ceci implique d'une part, des contacts réguliers et systématiques avec les usagers en liste d'attente et avec ceux qui s'interrogent après la restitution de leur bilan, et d'autre part, la mise en place rapide de « coordonnateurs » aussi bien de parcours pré-diagnostic, qu'entre la disparité des prises en charges post-diagnostic.

## 9. Méthodologie de l'évaluation externe

Items	
<b>Outils et référentiels</b>	- référentiel Ancrage©
<b>Méthodologie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboration en commun du planning de l'évaluation</li> <li>- Analyse des documents remis</li> <li>- Proposition du Cadre évaluatif</li> <li>- Observations sur site</li> <li>- Réunion de restitution avec le COPIL</li> </ul>
<b>Modalités d'implication</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réunion de lancement en présence du Directeur des soins, du Chef de Pôle, du médecin coordonnateur, du Cadre supérieur de santé, du cadre de santé et des responsables qualité du CHCP.</li> <li>- Interviews individuelles et collectives de la Direction, des professionnels, des représentants d'usagers, des partenaires</li> <li>- Echanges téléphoniques avec des parents d'enfants diagnostiqués et des adultes avec TSA</li> </ul>
<b>Nombre d'entretiens conduits</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En individuel : 1</li> <li>- En groupe : 18</li> <li>- En interviews complémentaires par téléphone : 5</li> </ul>
<b>Organisation de l'évaluation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise de connaissance hors et sur site des documents en avril et mai 2018</li> <li>- Evaluation externe sur site du 22 au 25 mai 2018 (3 jours 1/2)</li> <li>- Restitution et échange autour du pré-rapport de l'évaluation externe le 18/09/2018 en présence du COPIL du CRA Aquitaine.</li> </ul> <p>Au total = 13,79 jours</p>

## 10. Commentaires de l'ESSMS sur l'évaluation externe

<b>Commentaires de l'ESSMS</b>	
Sur le déroulement de l'évaluation externe	Sur les conclusions de l'évaluation externe
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une communication avec le Cabinet EFFIGEN de qualité,</li> <li>• Apports de supports explicites,</li> <li>• Un partage d'informations efficace et guidant,</li> <li>• Respect de l'organisation des entretiens et du planning,</li> <li>• Un retour synthétique quotidien clair et informatif.</li> </ul>	<p>Les conclusions de cette évaluation sont en adéquation avec l'actualité de notre politique d'amélioration de la qualité grâce à notre plan d'actions déjà initié suite à l'évaluation interne.</p> <p>Nous apprécions que la qualité de nos dispositifs, procédures, et actions soit soulignée.</p> <p>Les recommandations sont pertinentes. La majorité d'entre elles est déjà en cours de réalisation ou de réflexion.</p> <p>Nous pouvons donc conclure que les éléments relevés par cette évaluation (points forts, points d'efforts, préconisations/ recommandations), correspondent bien à la position actuelle du CRA Aquitaine : une position et une volonté de répondre au mieux aux missions fixées et qualitativement aux attentes des usagers et autorités.</p>

## ANNEXES

Contrat d'engagement

Pièces du marché