PROJET D'ETABLISSEMENT 2013-2017

cra
midi-pyrénées
centre ressources autisme

SOMMAIRE

INTRODUCTION 5

METHODOLOGIE D'ELABORATION DU PROJET 7

ELEMENTS DE CONTEXTE 11

EVOLUTION DU CONTEXTE REGLEMENTAIRE 12

Contexte national spécifique 12

Contexte national non spécifique 14

Contexte régional 14

CONTEXTE DEMOGRAPHIQUE REGIONAL 16

EVOLUTION DES DISPOSITFS REGIONAUX 17

Données pour le secteur médico-social 17

Données pour le secteur sanitaire 19

ORGANISATION DU CENTRE RESSOURCES AUTISME MIDI-PYRENEES 21

RAPPEL HISTORIQUE 22

FONCTIONNEMENT 24

Organisation fonctionnelle 25

Composition de l'équipe 27

Vie institutionnelle 28

Commission régionale des usagers 28

OBJECTIFS OPERATIONNELS 29

GESTION DES SITUATIONS INDIVIDUELLES 30

FORMATION – INFORMATION 32

CONTRIBUTION A L'ANIMATION DE RESEAU 34

RECHERCHE 36

ORGANISATION FONCTIONNELLE - QUALITE 38

PLAN D'ACTION 41

INTRODUCTION

Le Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées (CRA MP) a ouvert ses portes il y a sept ans. Une réflexion collective d'acteurs des champs sanitaire, médico-social et associatif impliqués dans l'autisme, a abouti en 2004 à la validation en CROSMS d'un projet d'établissement et en 2005 à la création d'un Groupement d'Intérêt Public (GIP) [1]. Sous la direction de M. LOISEAU, une équipe a été constituée, en deux pôles, l'un « sanitaire » chargé des missions cliniques du CRA MP (diagnostic et évaluation), et l'autre « médico-social », chargé des autres missions prévues par la circulaire du 8 mars 2005 [2] : accueil et orientation des familles, organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, formation et conseil auprès des professionnels, recherche et études, animation d'un réseau régional.

Depuis 2005, le CRA Midi-Pyrénées a pris une place reconnue dans le « paysage régional » de l'autisme, grâce à une implication sans faille de l'ensemble de l'équipe. Un accroissement continu de l'activité en témoigne, et concerne toutes les missions couvertes. L'attribution progressive de crédits supplémentaires par les autorités de tutelles (ARH [3] puis ARS [4]) a contribué à répondre aux besoins croissants. Aujourd'hui, le recours au CRA MP par les familles ou les partenaires institutionnels est devenu naturel sinon systématique, et les sollicitations correspondent majoritairement aux missions, que l'on peut donc dire bien repérées.

Sept ans après le démarrage de l'activité, il convient de réactualiser le projet d'établissement en tenant compte de l'expérience acquise, mais aussi de l'évolution du contexte national et régional.

Nous décrirons en premier lieu la méthodologie que nous avons suivie pour élaborer cette actualisation. Nous rappellerons ensuite les axes essentiels de l'évolution du contexte puis les principes fondamentaux qui régissent le fonctionnement du GIP. Enfin, nous déclinerons les engagements prévus pour les cinq années à venir en cinq thématiques :

1. Gestion des situations individuelles
2. Information et offre de formation
3. Contribution à l'animation de réseaux territoriaux
4. Actions de recherche
5. Fonctionnement et démarche qualité

[1] Arrêté préfectoral donnant autorisation de création du GIP CRA MP en date du 21 juillet 2005.
[2] Circulaire interministérielle n°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)
[3] ARH – Agence régionale de l'hospitalisation
[4] ARS – Agence régionale de santé

METHODOLOGIE D'ELABORATION DU PROJET

La démarche d''actualisation du projet d'établissement s'inscrit dans le cadre de la loi du 2-2-2002 [5] qui fait obligation aux établissements et services d'élaborer un projet de leur structure :

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

Bien que les missions du CRA MP soient de nature à la fois sanitaire (mission diagnostic et évaluation) et médico-sociale (autres missions), un projet d'établissement unique était nécessaire. Notre démarche d'élaboration s'est inspirée de la recommandation des bonnes pratiques de l'ANESM « Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service ».

L'élaboration du présent projet a ainsi procédé d'une démarche collective impliquant une majorité des professionnels qui participent au fonctionnement du CRA MP, sous la supervision d'un comité de pilotage. Elle s'est inscrite entre juillet 2012 et mars 2013, et faisait suite à une démarche d'évaluation interne menée entre janvier 2011 et juin 2012 (cf. rapport en pièce jointe).

Le comité de pilotage était composé de :

Jean-Louis AGARD	Président du GIP CRA MP, Sésame Autisme MP
Christelle CAMMAS	AGAPEI membre du GIP
Sandrine COLOMBIES	Équipe associées AGAPEI
Séverine GOMEZ	Assistante de direction CRA MP/référente qualité
Pierre LALART	IFRASS membre de la CRU du CRA MP
Dr Thierry MAFFRE	Directeur du GIP CRA MP
Sandrine PICH-TRAVESET	Direction de pilotage stratégique ARS
Pr Jean-Philippe RAYNAUD	Université Paul Sabatier membre du GIP / CHU de Toulouse

Il s'est réuni trois fois. Il a avalisé les thématiques retenues comme pertinentes ; il a contrôlé le déroulement du processus, le contenu des réflexions et la clarté de la rédaction.

Plusieurs groupes de réflexion de professionnels ont été constitués, qui correspondent aux thématiques retenues. Chaque groupe s'est réuni entre une à trois fois, pour élaborer des plans d'action en fonction d'un état des lieux et d'objectifs prioritaires préalablement définis.

[5] LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

La rédaction finale a été assurée par Thierry MAFFRE, directeur du GIP, assisté de Séverine GOMEZ, assistante de direction et référente qualité.

Le Conseil d'Administration du GIP et la Commission Régionale des Usagers ont été informés au fur et à mesure du déroulement du processus et ont validé la rédaction finale du projet au cours de leurs séances des 19 et 20 mars 2013.

ELEMENTS DE CONTEXTE

EVOLUTION DU CONTEXTE REGLEMENTAIRE

Contexte national spécifique

La référence fondatrice pour les CRA est la circulaire du 8 mars 2005 [6]. Elle définit les missions des CRA (Accueil et conseil aux personnes et à leur famille- Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies- Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles- Formation et conseil auprès des professionnels- Recherche et études- Animation d'un réseau régional) ainsi que leurs modes d'organisation en tant qu'établissement médico-sociaux. Le projet d'établissement initial du CRA Midi-Pyrénées anticipait largement en 2004 les préconisations de cette circulaire.

L'implication des autorités gouvernementales dans la définition d'une véritable politique de l'autisme s'est illustrée par la suite au travers du plan autisme 2008-2010 [7]. Le plan place les CRA au cœur de la promotion de cette politique de l'autisme : qu'il s'agisse de développer la recherche (mesure 3), de poursuivre les objectifs d'améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles (objectif 2, mesures 4 à 8), d'améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic (objectif 4, mesure 10), de mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille (objectif 5, mesures 12 à 16), de favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie (objectif 6, mesures 17 à 23), ou de diversifier les approches (axe 3, mesures 24 à 30), les CRA étaient invités à participer activement à la mise en œuvre du plan.

Parmi les cibles spécifiques que les CRA devaient suivre, le développement des actions en faveur des adultes, la diffusion du socle de connaissances, l'identification des professionnels du soin somatique formés à l'autisme, la coopération avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), une offre diversifiée d'information sur les interventions, un recensement de l'offre de formation des professionnels et des parents, la coordination d'équipes territoriales de diagnostic et d'intervention.

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

- mesurer l'activité de chaque CRA par grandes fonctions (accueil/information, aide au diagnostic et à l'évaluation, formation, recherche) ;

[6] Circulaire interministérielle n°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)

[7] PLAN AUTISME 2008-2010 - Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement (TED) et en particulier de l'autisme

- analyser son impact auprès des usagers et des professionnels ;
- identifier les articulations développées par les CRA avec les acteurs concernés ;
- diffuser les bonnes pratiques d'organisation.

La circulaire du 27 juillet 2010 [8] est venue plus récemment influencer les modes d'intervention des équipes de CRA. Elle réaffirme la nécessité d'implication des CRA sur la question des soins somatiques, la coordination avec les MDPH, les actions de réseau et la recherche, le déploiement de formateurs et l'adaptation des programmes de formation initiale. Elle souligne l'intérêt d'une organisation en groupement partenarial (en faisant référence au GIP CRA Midi-Pyrénées). Elle précise la cible privilégiée que doivent représenter les « cas complexes » pour la mission de diagnostic et évaluation, et la nécessité pour les équipes spécialisées de diagnostic d'offrir un appui accru aux équipes de première ligne (Centres Médico-Psychologiques, Centres Médico-Psycho-Pédagogiques, Centres d'Action Médico-Sociale Précoces) pour leur « redonner toute [leur] place dans la réalisation des diagnostics d'autisme ».

Dans le rapport d'évaluation du plan réalisé par V. LETARD et publié fin 2011, les préconisations de la réglementation sont rappelées, ainsi que la suggestion d'une coopération CRA-Education Nationale (formation des enseignants, des AVS…), de la constitution par les CRA au niveau national d'une collecte d'informations cliniques, et de l'organisation en réseau des équipes de diagnostic disséminées sur les territoires de santé.

Un nouveau plan gouvernemental a été élaboré pour la période 2013-2015, et diffusé le 2 avril 2013. Il vise à amplifier les avancées du plan précédent en priorisant les actions selon trois axes :

- « Mieux connaître les troubles autistiques », en soutenant la recherche tant fondamentale que clinique et épidémiologique, et en favorisant la structuration d'un réseau de chercheurs.
- « changer les pratiques », en actualisant les actions de formation initiale et continue des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et éducatif, et en développant l'information aux familles et au grand public.
- « Accompagner vers l'autonomie », en développant l'offre d'accueil au service d'un réel parcours de vie, et de l'inclusion sociale.

Le pilotage du plan se situe au niveau politique à l'échelon du ministère délégué aux personnes handicapées, et sa mise en œuvre est coordonnée par le secrétariat général du comité interministériel du handicap et la direction générale de la cohésion sociale. Les ARS sont chargées à l'échelon local de constituer une instance de suivi de la mise en œuvre du plan, et de l'élaboration d'un plan régional d'action pour l'autisme.

On peut souligner le rôle important que peuvent prendre les CRA dans le déroulement de ce plan, qui décline une série d'actions relevant très majoritairement des missions définies par la circulaire du 8 mars 2005.

[8] Circulaire interministérielle N°DGCS/DGOS/DGS/CNSA/2010/292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010

Contexte national non spécifique

Dans un autre registre, le CRA MP est concerné par la circulaire du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, qui détermine les modalités d'application des obligations liées à l'évaluation interne et externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) autorisés, en application des Articles L.312-8, L.313-1 et L.313-5 du code de l'action sociale et des familles.

En tant que GIP, il est par ailleurs soumis à l'évolution de la règlementation relative à ce type d'entité juridique. Le chapitre II de la loi du 17 mai 2011 de simplification et d'amélioration de la qualité du droit, assorti des décrets 2012-91 du 26 janvier 2012 relatifs aux groupements d'intérêt public et à l'arrêté d'application du 23 mars 2012, fait obligation de mettre en conformité la convention constitutive avant le 17 mai 2013.

Contexte régional

L'ARS Midi-Pyrénées a inscrit l'autisme dans les priorités de son Projet Régional de Santé (PRS). Dépistage, diagnostic, prise en charge, télésanté, sont au centre d'actions précisées dans les différentes composantes du PRS, le CRA Midi-Pyrénées étant considéré comme un relais essentiel pour la réalisation de plusieurs objectifs :

- Sensibiliser et former les professionnels de première ligne dans chaque bassin de santé au « repérage des troubles psychiques de l'enfant et de l'adolescent, notamment de l'autisme et Troubles Envahissants du Développement (TED). Le Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées est chargé de l'organisation de ces actions d'information »

- Structurer un dispositif régional de repérage et de diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement :
  « Chaque établissement autorisé en psychiatrie infanto-juvénile doit être en capacité d'effectuer ou de participer à la réalisation du diagnostic de premier niveau. Les Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP) et les Centres d'Action Médico-sociale Précoce (CAMSP) y sont associés.
  Le dispositif s'appuie sur des équipes départementales ou bi-départementales chargées de réaliser les diagnostics dits de « premier niveau », dans le cadre d'une collaboration entre le Centre Ressources Autisme (CRA), les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP) et les Centres médico-psychologiques (CMP) ;

L'équipe hospitalière du CHU rattachée au CRA MP se concentre sur la réalisation des diagnostics dits de « second niveau », à savoir les cas les plus complexes. »

- Diffuser les connaissances sur l'autisme
  Cet objectif doit reposer sur « le déploiement de formations interdisciplinaires et interinstitutionnelles sur l'autisme et autres TED » (état des connaissances et des recommandations HAS et ANESM), par territoire de santé, en s'appuyant sur les formateurs formés par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP). Le CRA Midi-Pyrénées assure la coordination de ce dispositif ».
  Le CRA MP diffusera par ailleurs auprès des acteurs (professionnels de santé et structures médico-sociales) du diagnostic et de l'accompagnement, des procédures et outils de diagnostic en s'appuyant sur les expériences existantes (utilisation de la télémédecine, interventions délocalisées de l'équipe mobile de diagnostic de Haute-Garonne pour les enfants de moins de 6 ans et des équipes spécialisées associées).

- Donner aux parents et aux aidants les capacités d'accompagner les enfants atteints de TED ou d'autisme

- Renforcer la prise en charge des personnes présentant des troubles envahissants du développement et des troubles autistiques
  « L'objectif est de requalifier des places actuellement non agréées pour l'accueil de personnes présentant des TED ou des troubles autistiques. Le comité technique régional pour l'autisme (CTRA) élaborera un cahier des charges régional de bonnes pratiques de prise en charge, en appui avec le CRA MP, afin de disposer d'un outil commun à l'évaluation de la prise en charge des personnes avec TED et autisme. »

- Développer une meilleure prise en charge de la personne en situation de handicap avec la télémédecine
  Le CRA MP est chargé de coordonner l'utilisation de la télémédecine pour améliorer le diagnostic précoce d'enfants présentant de l'autisme ou des troubles envahissants du développement.
  Il sera procédé à une étude d'opportunité sur l'apport de la télémédecine pour les personnes en situation de handicap ayant des troubles psychiques.

Dans ce contexte de déclinaison nationale et régionale d'une politique publique active de l'autisme, il conviendra de maintenir un dialogue constant et une collaboration étroite avec l'ARS, et de rester impliqué dans la vie associative de l'ANCRA, interlocuteur représentatif des CRA pour l'administration centrale.

CONTEXTE DEMOGRAPHIQUE REGIONAL

Selon l'INSEE, Midi-Pyrénées est la plus vaste des régions françaises : elle couvre 8,3 % du territoire national mais n'abrite que 4,5 % de la population métropolitaine.

« La population régionale croît à un rythme soutenu : entre 1999 et 2006, elle progresse de 1,2 % par an en moyenne, contre 0,7 % dans l'ensemble de la métropole. » La population totale de Midi-Pyrénées est estimée en 2013 à 2 881 756 habitants. « L'essentiel de la croissance démographique résulte d'arrivées beaucoup plus nombreuses que les départs. Entre 1999 et 2006, la région a gagné 32 000 personnes par an, dont seulement un peu moins de 3 000 par excédent des naissances sur les décès. La Haute-Garonne, avec près de 1,2 million d'habitants, bénéficie de soldes naturels et surtout migratoires nettement excédentaires. L'attractivité caractérise aussi les autres départements de la région, plus particulièrement l'Ariège et le Tarn-et-Garonne. Ce dernier département et la Haute-Garonne sont les seuls à avoir un solde naturel excédentaire. »

La répartition de la population par départements se décline ainsi :

09	Ariège	152 038
12	Aveyron	276 805
31	Haute-Garonne	1 243 641
32	Gers	188 159
46	Lot	174 578
65	Hautes-Pyrénées	229 458
81	Tarn	375 379
82	Tarn-et-Garonne	241 698

Si l'on rapporte les taux de prévalence de l'autisme et des TED à la population de la région (HAS 2010), on obtient les chiffres suivants :

		autisme	TED
09	Ariège	304	1 064
12	Aveyron	554	1 938
31	Haute-Garonne	2 487	8 705
32	Gers	376	1 317
46	Lot	349	1 222
65	Hautes-Pyrénées	459	1 606
81	Tarn	751	2 628
82	Tarn-et-Garonne	483	1 692
	TOTAL	5 764	20 172

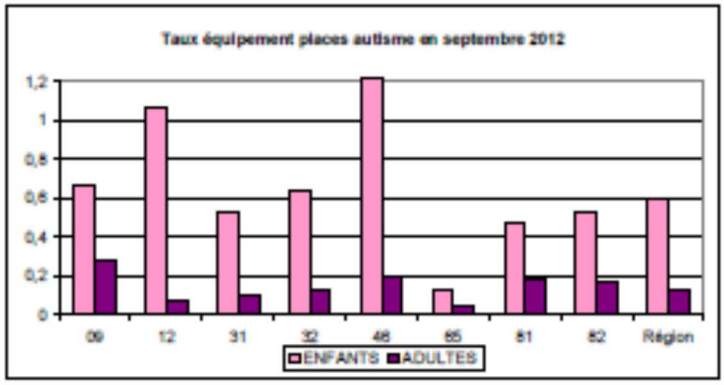
Ces chiffres ne rendent pas compte de la diversité des problématiques de TED en terme de profil symptomatique et fonctionnel, ni en terme de niveau de dépendance, mais permettent de mesurer l'impact des troubles autistiques en tant que question de santé publique à l'échelon régional.

EVOLUTION DES DISPOSITFS REGIONAUX

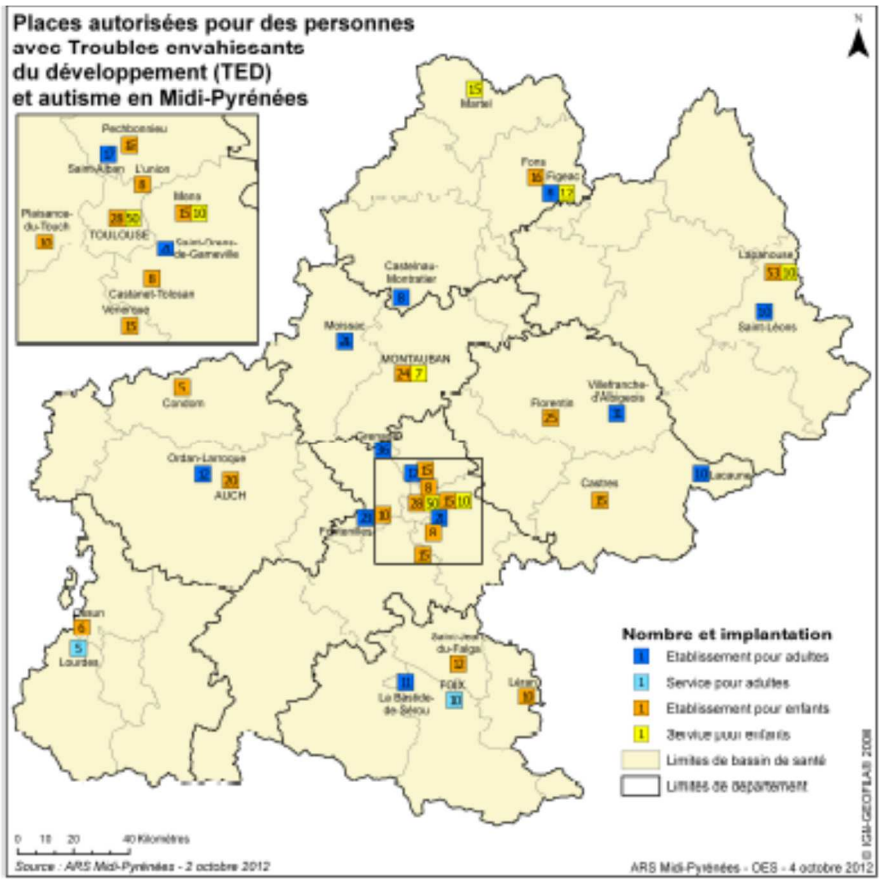
Données pour le secteur médico-social

Une enquête réalisée en 2009 par le Centre Ressources Autisme de Midi-Pyrénées auprès de l'ensemble des établissements sociaux (foyers d'hébergement, foyers de vie) et médico-sociaux a permis d'identifier les places occupées par des personnes atteintes de TED dont l'autisme.
Sur les 105 établissements et services qui ont déclaré accueillir cette population, 1 399 personnes ont été identifiées (636 enfants et 763 adultes) :
552 places (hors CAMSP) sont occupées par des enfants autistes ou présentant des TED pour 296 places agréées à ce titre (soit 54 % des enfants TED ou autistes pris en charge dans des places agréées). Les IME accueillent 85 % d'entre eux (474) pour 238 places agréées. Les SESSAD accueillent cette population pour 10 % d'entre eux (70).
521 places sont occupées par des adultes autistes ou présentant des TED dans les MAS et les
FAM, pour 142 places agréées à ce titre (soit 27 % des adultes TED ou autistes pris en charge dans des places agréées).
Si l'on comptabilise les places occupées dans les foyers d'hébergement, foyers de vie et foyers occupationnels de la compétence des Conseils Généraux, plus de 210 personnes y sont accueillies.

Au 30/09/2012, la région Midi-Pyrénées compte 415 places autorisées pour la prise en charge des enfants et 223 places pour les adultes.
Le taux d'équipement régional en places pour enfants est de 0,59 places pour 1 000 habitants de 0 à 19 ans et pour les adultes de 0,13 places pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans.



Source : ARS Midi-Pyrénées 2012



Source : ARS Midi-Pyrénées, 2012

Données pour le secteur sanitaire

Une enquête menée en 2011-2012 par le CRA MP sur la demande de l'ARS afin de constituer une base de données sanitaire régionale a permis de recueillir des résultats qui viennent compléter ceux de 2009 (voir annexe 2).

En ce qui concerne les enfants, en Haute Garonne, plusieurs unités de soins de chaque secteur infanto-juvénile ont répondu à l'enquête. Elles représentent une file active de 3 563 enfants au total. Sur ce total, 541 enfants, soit 15%, sont déclarés comme relevant d'un diagnostic de TED. L'ensemble des structures de type hôpital de jour du département a répondu, et déclare 60% de patients atteints de TED.

Sur les autres départements, le regroupement de réponses des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile conduit à considérer une file active de 3 245, sur lesquels 161 enfants sont déclarés comme relevant d'un diagnostic de TED.

En ce qui concerne les adultes, la Haute-Garonne est le seul département dont les données soient exploitables, compte tenu d'un bon taux de réponse des secteurs de psychiatrie générale. Les 4 fiches retournées au total sur l'ensemble des secteurs des autres départements ne permettent pas une analyse pertinente des données.

Les unités de soins pour adultes ayant répondu à l'enquête représentent une file active de 11 069 patients, sur lesquels 127 relèvent d'un diagnostic de TED, soit 1%.

ORGANISATION DU CENTRE RESSOURCES AUTISME MIDI-PYRENEES

RAPPEL HISTORIQUE

Lors de la réflexion régionale animée par la DRASS Midi-Pyrénées en 2004, le choix a été fait d'un dispositif pluripartenarial pour gérer le CRA MP, sous la forme juridique d'un Groupement d'Intérêt Public.

Neuf partenaires avaient signé la convention constitutive le 22 novembre 2004 : le CHU de Toulouse, le Centre Hospitalier Ariège Couserans, l'Université Paul Sabatier, le CREAI Midi-Pyrénées, l'Association SESAME-AUTISME Midi-Pyrénées, l'ADSEA du Gers, l'ARSEAA, l'ADAPEI 31 et l'APAJH du Tarn. L'arrêté portant constitution du GIP CRA MP a été publié le 4 janvier 2005.

En 2010, un nouveau partenaire a candidaté pour faire partie du GIP : la Fondation du Bon Sauveur d'Alby. Conformément à la convention constitutive et au règlement administratif et financier du GIP, le conseil d'administration a étudié et accepté cette candidature.

A L'ADAPEI 31, regroupée avec l'ADAPEI 81 et l'ADAPEI 32 en 2012, s'est substituée l'AGAPEI.

En janvier 2013, le CREAI Midi-Pyrénées a cessé son activité ; les membres du GIP se réduisent ainsi à nouveau à neuf.

Les membres du GIP se sont engagés sur des principes d'actions inscrits dans la convention constitutive :

« Le groupement d'intérêt public a pour objet de contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un syndrome autistique à tous les âges de la vie. Sans jamais se substituer à elles, le centre de ressources est à la disposition des personnes autistes et à celle de leur famille, pour susciter l'expression, permettre l'écoute et répondre à leur attente.

Le groupement d'intérêt public a pour mission de faciliter les rencontres entre professionnels, de soutenir l'innovation et d'aider à la constitution et à l'animation d'un travail en réseau. »

Des principes éthiques et déontologiques communs avaient été définis dans le projet initial, et méritent aujourd'hui d'être rappelés :

> « Les membres du GIP s'engagent à fournir une approche pluridisciplinaire, médicale, éducative, scolaire, sans exclusivité.
>
> Ils recherchent de façon permanente la cohérence et la complémentarité dans leur intervention.
>
> Ils soutiennent un questionnement éthique sur leurs pratiques, dans le respect des différents acteurs, de leurs savoirs et de leurs champs de compétences respectifs.
>
> Ils veillent à une adaptation permanente aux avancées des connaissances. »

La charte des Centres Ressources Autisme (annexe 1) élaborée dans le cadre de l'Association Nationale des CRA, constitue une autre référence éthique aux actions du GIP.

> « Dans le respect de l'ensemble des missions qui leur ont été confiées, les CRA membres de l'ANCRA s'engagent à assurer :
>
> - Un accueil et un accompagnement personnalisé, soutenant les compétences parentales et familiales et visant l'épanouissement, la socialisation et l'autonomie des personnes avec autisme,
>
> - Un soutien à la mise en œuvre de réponses multidimensionnelles garantissant les besoins de soin, d'éducation, de rééducation, de scolarisation, de loisirs et de socialisation,
>
> - Une aide à l'élaboration d'un accompagnement cohérent et continu en favorisant les liens entre les différents acteurs,
>
> - La mise à disposition des avancées des connaissances par l'organisation et la diffusion de l'information en proximité. »

FONCTIONNEMENT

Organisation structurelle

Le CRA MP est géré par un GIP. Celui-ci comprend au 1er janvier 2013 neuf membres. La convention constitutive du GIP prévoit notamment que le groupement soit administré par un conseil d'administration composé de représentants de l'ensemble des membres du groupement.

Sont de la compétence du conseil d'administration :

- L'adoption du programme annuel d'activités et le budget correspondant, y compris le cas échéant les prévisions d'engagement de personnel ;
- La fixation des participations respectives ;
- La prise de participation dans d'autres entités juridiques ;
- L'approbation des comptes de chaque exercice ;
- Toute modification de l'acte constitutif ;
- La prorogation ou la dissolution anticipée du groupement, ainsi que les mesures nécessaires à sa liquidation ;
- L'admission de nouveaux membres ;
- L'exclusion d'un membre ;
- Les modalités financières et autres du retrait d'un membre du groupement ;
- L'élection du président du conseil d'administration ;
- La nomination ou la révocation du directeur du groupement, s'il s'agit d'une personne mise à disposition du groupement ;
- Le recrutement, la rémunération mensuelle brute, le licenciement, le renouvellement et le non-renouvellement du contrat du directeur du groupement, s'il s'agit d'un salarié du groupement ;
- Le principe du recrutement et la rémunération mensuelle brute des autres salariés du groupement ;
- La capacité de transiger.

Le règlement administratif et financier du GIP définit par ailleurs les missions du directeur du groupement :
« Le Directeur assure le fonctionnement du groupement sous l'autorité du Président et sous le contrôle du Conseil d'Administration et dans les conditions fixées par celui-ci ainsi que celles fixées par le règlement intérieur.
Dans les rapports avec les tiers, le Directeur engage le groupement par tout acte entrant dans son objet. Par délégation du Président, il peut être amené à représenter le GIP pour tous les actes liés à son activité, à l'exception de ceux attribués au Président.
Le Directeur est chargé de la mise en œuvre de la politique décidée par les instances délibératives du

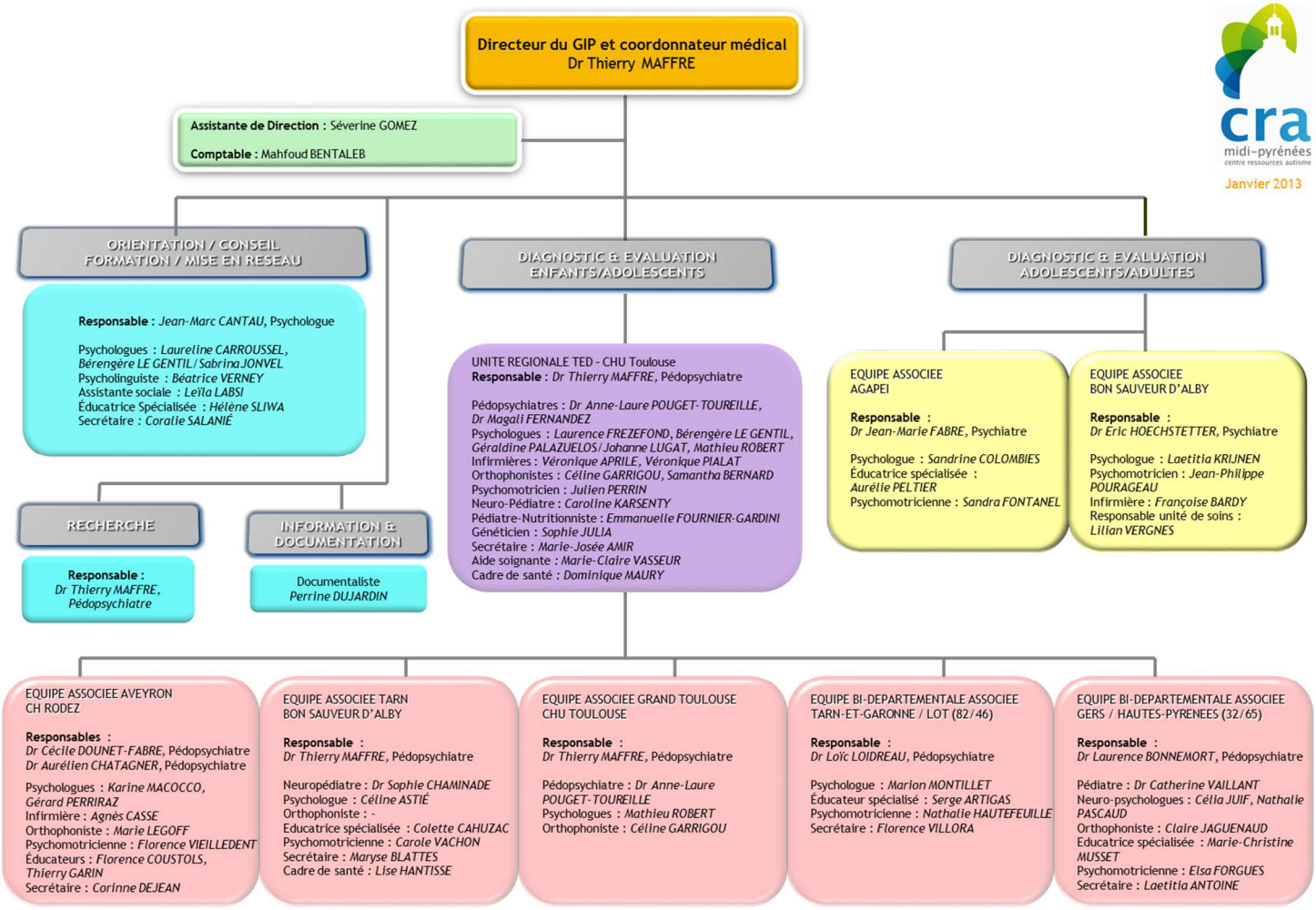
groupement et particulièrement :
1. Gestion administrative et du personnel
2. Gestion financière »

Organisation fonctionnelle

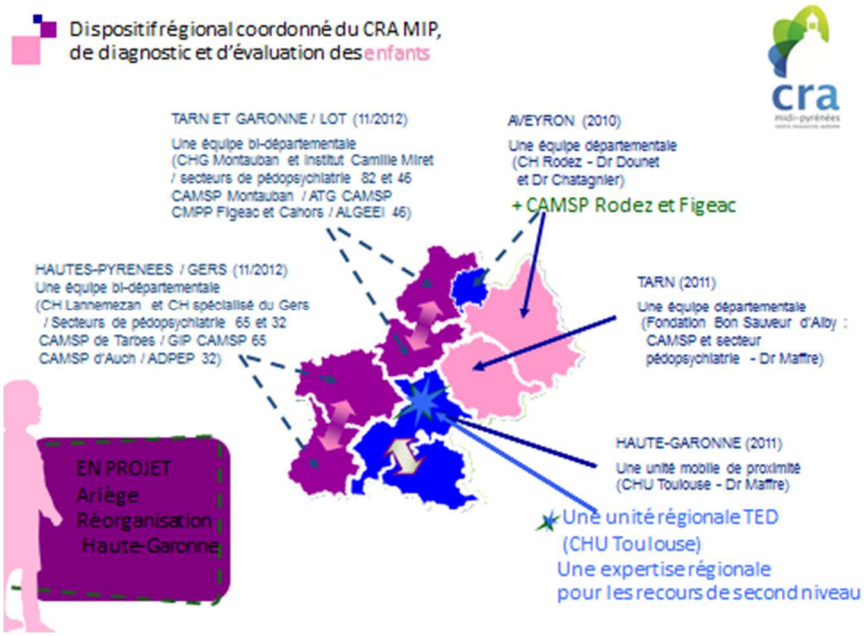
Le siège du CRA Midi-Pyrénées se situe à l'hôpital La Grave, place Lange, à Toulouse.

Le CRA MP est organisé en deux pôles principaux, correspondant à deux types de sources de financement différents : un pôle médico-social, bénéficiant de crédits de fonctionnement attribués par la CNSA sur notification de l'ARS ; un pôle sanitaire, bénéficiant de crédits issus de la dotation annuelle de fonctionnement de la DHOS (psychiatrie). Le pôle sanitaire est plus spécifiquement chargé de la mission diagnostic et évaluation.

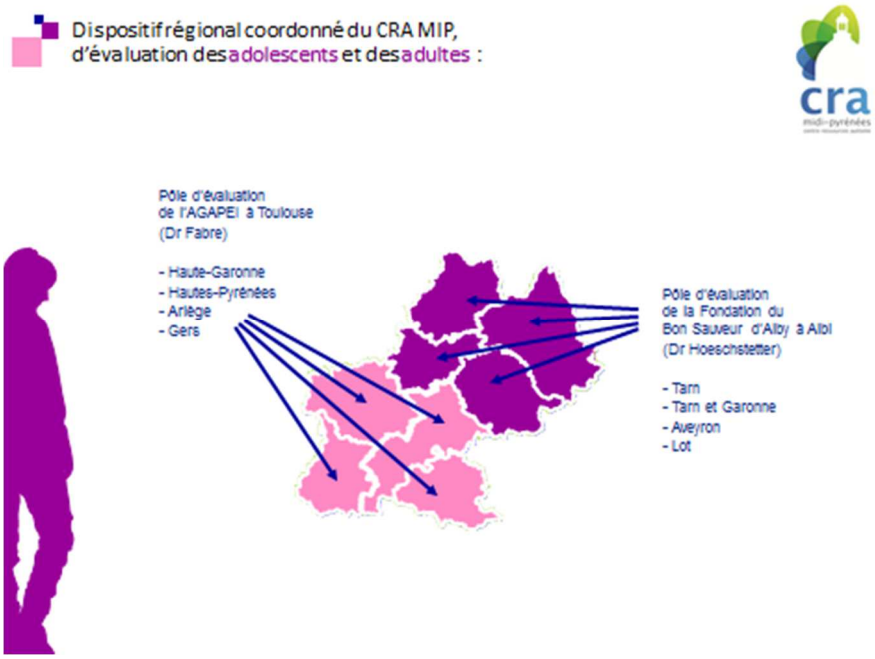
Le pôle médico-social est organisé par mission, avec un responsable défini pour chacune. Il est centralisé à Toulouse.



Le pôle sanitaire est composé de plusieurs équipes réparties sur le territoire régional, et qui s'appuient sur des équipes de première ligne locales (pédopsychiatrie de secteur, CAMSP, CMPP, psychiatrie générale adulte). La coordination du pôle sanitaire est assurée par l'unité régionale d'évaluation du CHU de Toulouse (CH La Grave).



D'après ARS Midi-Pyrénées, actualisé en février 2013



D'après ARS Midi-Pyrénées, actualisé en février 2013

Composition de l'équipe

Le personnel participant aux missions du CRA MP est mis à disposition avec ou sans contrepartie par les membres du GIP et les institutions associées à la mission de diagnostic. Les conditions de mise à disposition du GIP ou de participation aux missions du GIP sont définies par conventions individuelles ou par convention cadre.

Conformément au règlement du GIP, les personnels mis à la disposition du groupement par les membres conservent leur statut d'origine et sont soumis à l'autorité administrative de leur employeur. Celui-ci se charge du versement de leurs salaires, leurs couvertures sociales, leurs assurances et conserve la responsabilité de leur avancement, avec ou sans contrepartie. Ces personnels sont placés toutefois sous l'autorité fonctionnelle du directeur du groupement.

situation au 31.12.2012	CRA partie médico-sociale	équipes hospitalières	TOTAL effectifs consacrés aux missions du CRA	*compléments d'informations sur les qualifications*
Qualifications	*effectifs en ETP*	*effectifs en ETP*		
Directeur ou coordonnateur	1		1	
Psychiatre	0,30	2,15	2,45	Pédopsychiatre et psychiatre adulte
Pédiatre		0,30	0,30	Neuropédiatre, pédiatre, généticien
Autre médecin *(1)*				
Psychologue	2,23	3,60	5,83	
Psychomotricien		1,55	1,55	
Orthophoniste		1,70	1,70	
IDE		2,55	2,55	
Éducateur	0,25	1,40	1,65	
Assistante sociale	0,80		0,80	
Documentaliste	1,00		1,00	
Enseignant *(2)*				
Secrétaires	1,60	1,40	3,00	
Comptable	0,33		0,33	
TOTAL PERSONNELS	7,51	14,65	**22,10**	

Vie institutionnelle

Le dispositif, relativement complexe, sanitaire et médico-social, personnes mises à disposition, équipe mise à disposition (unité régionale TED), équipes spécialisées associées (enfants et adolescents/adultes), nécessite une réelle vigilance pour que se constituent une dynamique et une culture d'équipe.

Des réunions générales, des groupes de travail par thématiques et des réflexions transversales permettant de construire, d'harmoniser et d'interroger des pratiques communes, sont donc organisés régulièrement :

- Réunions générales du dispositif qui concernent l'ensemble du dispositif CRA MP : CRA, l'unité régionale TED et équipes associées d'évaluation deux fois par an
- Réunions bimensuelles de coordination du pôle médico-social du CRA MP
- Réunions mensuelles du pôle réseau/formation/conseil
- Réunions mensuelles institutionnelles et de fonctionnement de l'Unité régionale TED
- Réunions trimestrielles de coordination des pôles d'évaluation adultes
- Réunions techniques avec les équipes associées par téléconférence

Commission régionale des usagers

En référence à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et particulièrement à l'article L311-6 du CASF, le CRA MP a constitué une Commission Régionale des Usagers.

> La loi du 2 janvier 2002 relative aux établissements médico-sociaux rend obligatoire la mise en place des conseils à la vie sociale. Au regard de la particularité des usagers du CRA Midi-Pyrénées et après réflexion au sein du CA, il a été décidé de mettre en place une commission régionale des usagers dont la composition tienne compte des spécificités des usagers et de lui confier un certain nombre de missions visant à accompagner et à garantir l'amélioration de la qualité des services rendus par le CRA MP.
>
> Cette commission est composée de différents représentants des catégories d'usagers qui peuvent faire appel au CRA MP. On y trouve 5 collèges : personnes autistes, familles et associations de familles / professionnels / organismes / GIP / salariés.
>
> Elle se réunit au moins 2 fois dans l'année pour donner son avis sur les mesures et les propositions visant à améliorer la qualité des services rendus.

OBJECTIFS OPERATIONNELS

GESTION DES SITUATIONS INDIVIDUELLES

Le Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées offre aux personnes avec autisme et autre TED et à leur famille un espace d'accueil et d'écoute leur permettant de :

- S'informer sur leurs droits et sur les modes d'accès aux dispositifs de soin et d'accompagnement des enfants et adultes autistes,
- Se renseigner sur les dispositifs sanitaires et médico-sociaux existants ou à venir en Midi-Pyrénées,
- Etre accompagnées dans une réflexion sur les modalités de suivi ou d'accueil possible dans le respect de la pluridimensionnalité (éducatif, pédagogique, soin, accompagnement social),
- Etre aidées dans la conception d'un projet de vie adapté aux potentialités et aux difficultés de l'enfant ou de l'adulte concerné en fonction des ressources locales,
- Bénéficier d'une démarche de diagnostic et d'évaluation dans le dispositif des équipes spécialisées associées au CRA MP (enfants/adolescents/adultes).

L'équipe du CRA MP s'appuie pour répondre aux demandes sur des outils diversifiés qui vont de la consultation médicale, l'observation éducative, les entretiens individuels (psychologue, assistante sociale) jusqu'aux guides pratiques (MDPH, associations…), en passant par les bases de données d'établissements sanitaires et médico-sociaux, ou par l'évaluation diagnostique ou fonctionnelle standardisée (en conformité avec les recommandations HAS).

L'équipe du CRA MP peut être sollicitée à plusieurs titres et par plusieurs interlocuteurs au sujet d'une situation individuelle.

La demande peut émaner du sujet lui-même, de sa famille ou d'un dispositif institutionnel, tel que les MDPH ou un établissement d'accompagnement. L'intervention des équipes du CRA MP ne saurait cependant avoir lieu que si la personne concernée et/ou son représentant légal formulent explicitement une demande ou leur accord.

Les demandes individuelles dont le CRA MP fait l'objet peuvent relever de ses missions de diagnostic et d'évaluation, de la mission de conseil, notamment à l'orientation, de la mission de mise en réseau (articulations entre dispositifs institutionnels), de la mission d'information… Dès lors, il convient que la demande fasse l'objet d'une écoute attentive et avertie dès qu'elle est formulée, afin d'orienter la réponse au plus près des besoins. Jusqu'ici les demandes étaient dès le premier contact orientées soit vers les dispositifs sanitaires de diagnostic, soit vers l'équipe médico-sociale du CRA MP.

- Nous souhaitons désormais **METTRE EN PLACE UN DISPOSITIF D'ENREGISTREMENT ET D'ANALYSE DES DEMANDES** avant proposition d'interventions, **ET UN OUTIL DE SUIVI** de celles-ci. Il s'agit d'améliorer la traçabilité des interventions du dispositif CRA, de s'assurer de l'adaptation des réponses proposées tout au long de leur mise en œuvre mais aussi en aval, à distance de cette mise en œuvre. L'enregistrement des demandes au niveau des différents

secrétariats (à partir de contacts téléphoniques, par courrier standard ou électronique) pourrait notamment donner lieu à un contact téléphonique systématique d'un psychologue de l'équipe avec le demandeur, la personne concernée et/ou son représentant légal, afin de cibler les réponses les plus adaptées à la situation, puis d'assurer un suivi à moyen terme après intervention. L'organisation la plus adéquate sera étudiée durant l'année 2013, de même que les outils appropriés, pour une mise en œuvre début 2014, avec première évaluation à l'issue d'une première année de fonctionnement. La réflexion sur cette nouvelle organisation du recueil des demandes doit intégrer la question de la dignité de la personne, de sa participation directe aux décisions qui la concernent et aux mesures de protection dont elle peut bénéficier, dans le respect de la confidentialité.

- **LA TRAÇABILITE DES INTERVENTIONS DES EQUIPES DOIT ETRE AMELIOREE**. Le dispositif précédemment évoqué peut contribuer à cet objectif. Des procédures d'enregistrement de contacts, de synthèses d'intervention ou de réunions, de rédaction de courriers de proposition d'intervention et de compte-rendu d'intervention doivent être définies.

- Il est indispensable **QUE L'ENSEMBLE DES EQUIPES PARTICIPANT AUX DIFFERENTES MISSIONS DU CRA MP SOIENT PARFAITEMENT ARTICULEES**, et puissent disposer pour cela d'outils de communication performants et sécurisés. A l'échéance de ce projet, il est ainsi souhaitable qu'un support informatique de réseau soit opérationnel. Les réunions institutionnelles biannuelles, les rencontres catégorielles, contribuent à ces liens, de même que les échanges des équipes d'évaluations par téléconférence.

- Afin de **REDUIRE LES DELAIS D'ATTENTE POUR LA REALISATION DE BILANS DIAGNOSTIQUES** pour les enfants conformes aux recommandations de la HAS, le choix d'un dispositif d'équipes de proximité coordonnées par le CRA MP a été retenu par l'ARS sur proposition du CRA MP. Deux objectifs sont à retenir concernant ce dispositif : en premier lieu, le compléter pour permettre une couverture cohérente des besoins de la Haute-Garonne et de l'Ariège (2014), et en second lieu, en évaluer l'efficience (durée du projet).

- Les délais d'attente doivent également faire l'objet d'une attention particulière concernant les **ADOLESCENTS ET LES ADULTES** : un programme de diffusion des recommandations de la HAS contribuera à faire émerger des projets de **CREATION D'UNITES SPECIALISEES AU NIVEAU DES TERRITOIRES** à partir des services de psychiatrie générale. Le modèle du dispositif « enfants » pourra servir de base au déploiement d'un dispositif « adultes ».

FORMATION – INFORMATION

Formation et information conditionnent l'évolution des représentations de l'autisme et des pratiques en matière d'accompagnement. L'équipe du CRA MP a développé depuis 7 ans des actions diversifiées dans leur forme, en direction de publics larges, allant du grand public aux catégories professionnelles spécifiques.

Les demandes formulées par les professionnels donnent lieu à trois types d'interventions :

- Informations générales : renseignements délivrés sur les établissements sanitaires et sociaux, renseignements sur l'actualité des recherches et des connaissances sur les TED, ou des recherches de formations pour actualiser leurs connaissances ;
- Conseil et appui à tous professionnels en institution ou en libéral, confrontés à des questions spécifiques dans leur pratique auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes autistes ;
- Sensibilisation et formation des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, Education Nationale, MDPH … concernant le diagnostic, l'évaluation, les logiques de fonctionnement de l'autisme, les diverses approches de soins et d'accompagnement ;
- Appui aux promoteurs de projet.

Le centre de documentation a quant à lui constitué progressivement un fond documentaire riche (près de 1500 unités), multimédia, accessible selon des règles définies par un règlement de fonctionnement spécifique ; il gère un site web d'actualités pratiques, et un bulletin d'actualités régionales et nationales.

L'état des connaissances et les diverses recommandations publiées récemment par la HAS doivent constituer des références quant aux contenus de l'information et des formations proposées par le CRA. Pour autant, la mise à disposition du savoir ne saurait se réduire aux supports « officiels » : les repères historiques et une approche épistémologiques sont nécessaires à l'appropriation du savoir d'aujourd'hui, et les recherches actuelles feront le lit de l'état des connaissances de demain.

- **L'ENRICHISSEMENT DU FOND DOCUMENTAIRE** du CRA MP doit ainsi rester une priorité. Il conviendra notamment de s'appuyer autant que possible sur les partenariats universitaires locaux et sur le réseau documentaire de l'ANCRA. L'accessibilité du fond documentaire doit également être facilitée, et l'expérience de « Nomadoc » n'étant pas apparue suffisamment concluante, les modalités d'un recours plus large aux technologies de l'information et de la communication seront étudiées et mises en œuvre. Les conditions de développement du site web du CRA MP doivent également faire l'objet d'une étude approfondie. Il s'agit de préciser les moyens nécessaires à l'élaboration et l'entretien d'un outil de transmission d'information, de formation et d'animation de réseau.

- Il est souhaitable que **L'OFFRE DE FORMATION** du CRA MP reste **DIVERSIFIEE ET MODULABLE**. Elle doit pouvoir s'inscrire à la fois dans une dynamique propre et en partenariat avec d'autres acteurs de la formation. Des modules de formation spécifiques

pourront être définis (généralités sur les TED, évaluation, communication…) et constituer un « fond de catalogue », mais des réponses « à la carte », notamment en direction des établissements de santé et médico-sociaux doivent rester la règle. Le CRA MP restera en tant qu'organisme de formation un acteur « généraliste » dont une des spécificités réside dans le souci d'intégrer les questions techniques à une réflexion sur la dynamique institutionnelle. Il continuera d'offrir un recensement de l'offre de formation régionale et nationale en matière d'autisme en vue d'en établir un guide actualisé. Un recensement des besoins pourrait en outre déboucher sur l'élaboration d'un schéma régional coordonné des actions de formation.

- L'inscription du CRA MP dans une **LOGIQUE DE SANTE PUBLIQUE** au travers de missions spécifiques dictées par l'ARS conduit à prioriser des programmes de formation ciblant des objectifs et des publics particuliers :
    - Le déploiement de formateurs (mesure 5 du plan 2008-2010) se poursuivra en 2013 par des actions poursuivant les objectifs suivants : déterminer des personnes ressources au niveau des MDPH, des enseignants référents, des services d'accueil de la petite enfance, des organismes de formation aux métiers du secteur social, médico-social et paramédical ;
    - Un programme de diffusion des recommandations pour le diagnostic chez l'adulte sera établi sur trois ans ;
    - Des actions de formation médicale continues en faveur des généralistes doivent être définies et mises en œuvre en partenariat avec l'Université ;
    - L'utilisation de la télémédecine constituera un support de choix pour la diffusion de techniques d'évaluation chez l'enfant et l'adulte, et des recommandations sur les interventions chez l'enfant.

- **L'AIDE AUX AIDANTS DOIT CONSTITUER UNE PRIORITE D'ACTION ABSOLUE** pour le CRA MP dans les prochaines années. Au-delà des conseils et soutiens dans certaines démarches déjà effectués, le CRA MP développera une offre de formation que nous souhaitons conforme aux exigences de l'éducation thérapeutique. Il s'agit en effet d'offrir une garantie de qualité, de neutralité, et d'accessibilité, en premier lieu pour les parents confrontés à l'annonce du diagnostic de TED. Les personnes TED sans déficience intellectuelle, adolescents ou adultes, pourraient être une autre cible de programme d'éducation thérapeutique.

CONTRIBUTION À L'ANIMATION DE RESEAU

La logique de réseau préside à la mise en œuvre de la plupart des actions de l'équipe du CRA MP, quelle que soit la mission que l'on considère : les équipes d'évaluation doivent constituer entre elles un réseau cohérent coordonné par l'équipe régionale ; les actions d'information et de formation s'appuient sur les réseaux locaux, formalisés ou non ; les réponses aux demandes de conseil et orientation se fondent sur la connaissance des réseaux de dispositifs ou de professionnels ; les actions de recherche transdisciplinaires sur des partenariats entre laboratoires ; le centre de documentation est inscrit dans le réseau documentaire de l'ANCRA… Certains objectifs se rapportant à la mission d'animation de réseau sont donc abordées dans d'autres chapitres de ce projet.

La plupart des partenariats mis en place par le CRA MP ont fait l'objet de conventions (MDPH, INSERM, organismes de formation, équipes participant au diagnostic…). Il conviendra d'être attentif à l'évaluation régulière de ces conventions.

Nous aborderons ici des objectifs plus spécifiques et intéressant de manière transversale les diverses missions du CRA MP. L'objectif central commun à toutes les actions envisagées vise l'amélioration des pratiques et leur conformité aux recommandations de la HAS.

- La **BASE DE DONNEES DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ET SANITAIRES** constitue un support essentiel pour l'information des familles et professionnels.
    - Il convient d'en systématiser l'actualisation, et d'en optimiser l'accès.
    - Il est nécessaire de l'élargir à des dispositifs associatifs et libéraux proposant des interventions spécifiques.
    - Elle doit comporter un volet somatique, qui s'appuie sur un recensement des services et professionnels sensibilisés aux problématiques d'autisme.
    - Elle doit intégrer un volet «sports, loisirs, culture, insertion professionnelle ».

- Le CRA MP se propose de constituer un **RESEAU DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX DISPOSANT DE PLACES DEDIEES AUX PERSONNES AVEC TED**, afin de faciliter les échanges, la mutualisation d'actions de formation, le recueil de données épidémiologiques, l'expérimentation de méthodes d'intervention innovantes. Ce réseau s'appuiera sur une « charte » qui fera référence à un engagement sur la modernisation des pratiques et la formation des professionnels.

- Un réseau de **FORMATEURS « RESSOURCES »** au sein des divers organismes de formation du secteur social et paramédical sera constitué.

- Dans le prolongement des conventions établies entre le CRA MP et les MDPH des départements, le CRA MP proposera la constitution d'un **GROUPE REGIONAL D'ECHANGE ET DE REFLEXION DE PROFESSIONNELS RESSOURCES AU SEIN DES MDPH.** L'objectif à moyen

terme sera d'harmoniser les réponses des MDPH de la région en matière d'autisme et de TED.

- Le CRA MP proposera des **ESPACES D'ECHANGES ANNUELS AUX ENSEIGNANTS REFERENTS** de la région.

- A l'initiative des délégations territoriales de l'ARS, le CRA MP pourra **PARTICIPER A LA CONSTITUTION DE DISPOSITIFS LOCAUX DE COORDINATION DE PARCOURS DE SOINS.**

- L'importance de la poursuite d'une participation active au réseau national des CRA supporté par l'ANCRA a déjà été soulignée plus haut.

RECHERCHE

La circulaire du 8 mars 2005 ainsi que celle du 27 juillet 2010 précisent l'implication des CRA dans le champ de la recherche :

« Les centres de ressources recueillent, du fait de leur mission, un considérable matériel de recherche. De ce fait, et aussi en raison de leurs liens avec les services hospitaliers, l'Université, l'INSERM, et l'ensemble des professionnels et institutions accueillant ou accompagnant des personnes autistes, ils constituent un acteur essentiel de la recherche sur l'autisme et les troubles envahissants du développement. Des recherches doivent également être favorisées pour contribuer à enrichir les pratiques à visée pédagogique et éducative associant le CNEFEI de Suresnes et des universités. »

« Ils participent à des recherches-actions, selon les conditions définies dans les recommandations de la HAS pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme en 2005. »

Depuis 2005, le CRA a répondu à des offres de participation à des recherches collaboratives diverses de la part d'acteurs régionaux de la recherche [INSERM, Université Toulouse Mirail (laboratoire CLEE)], mais aussi nationaux (ENS Cachan, Hospices civils de Lyon). Des travaux de recherche ont également été conduits par l'équipe du CRA avec le soutien financier de la Fondation de France et de l'ARS Midi-Pyrénées.

- Le principe de la **REPONSE A DES OFFRES DE COOPERATION** de la part des acteurs de la recherche régionaux doit rester un axe fort de l'investissement du CRA MP dans le champ de la recherche. C'est dans ce cadre que s'inscrivent plusieurs collaborations dans lesquelles le CRA s'est engagé pour les prochaines années au travers du projet FORMADIME (plateforme de formation à distance pour les enseignants, IUFM), AUTIDIAG (recherche sur les signes très précoce d'autisme, laboratoire OCTOGONE). Les collaborations avec le laboratoire CLEE et l'INSERM devraient se poursuivre dans le prolongement des partenariats antérieurs.
    - Le principe de conventions bilatérales autour de projets spécifiques apparait comme le cadre le plus pertinent pour ce type de collaborations. Il convient d'organiser une réunion annuelle d'évaluation avec chaque partenaire conventionnel.
    - Le CRA étudiera avec l'INSERM la possibilité d'organiser une « veille » épidémiologique régionale sur les TSA.
    - Le CRA MP doit s'investir dans la valorisation et la promotion des actions de recherche régionales en matière d'autisme. Pour ce faire, il organisera tous les deux ans une journée scientifique régionale à compter de 2014.

- Si l'ANCRA devient un promoteur de recherche à part entière, la **PARTICIPATION DU CRA MP A DES TRAVAUX MULTICENTRIQUES INTER-CRA** devra se développer. Un projet de constitution de cohorte est ainsi à l'étude ; une étude sur l'utilisation du Bumétamide pourrait aussi se généraliser à partir du CRA de Bretagne ; une étude sur la qualité de vie des adultes autistes en

institution a démarré à partir du CRA Nord-Pas de Calais.

- L'implication de l'équipe du CRA Midi-Pyrénées dans le comité scientifique et technique de l'ANCRA doit être maintenue.

- Il convient par ailleurs **D'ENCOURAGER LES INITIATIVES D'ACTIONS DE RECHERCHE DES MEMBRES DES EQUIPES ASSOCIEES AU CRA MP**. On s'appuiera sur le partenariat « naturel » avec le CHU et l'aide de la DRCI, voire du CIC. L'objectif est ici de faciliter la réalisation d'études préliminaires, d'études de faisabilité, afin d'élaborer des protocoles de recherche qu'il s'agira secondairement de soumettre à des appels d'offre locaux, régionaux ou nationaux. Ce modèle correspond à l'expérimentation préliminaire de la télémédecine réalisée en 2010, et prolongé dans le cadre du contrat formalisé avec l'ARS fin 2012 pour les cinq années à venir ; début 2013 a démarré une expérimentation préliminaire de la KINECT utilisée en situation de rééducation psychomotrice pourrait déboucher sur un projet de recherche plus étendu et ambitieux ; l'expérimentation engagée sur des groupes « fratries » pourrait aussi faire l'objet de prolongements.

- Un temps de psychologue doit être dédié à la valorisation des activités de recherche du CRA. Il s'agira de 0.1ETP dès 2013, et il conviendra de l'étendre à 0.25 ETP d'ici 2017.

- La constitution d'un **COMITE SCIENTIFIQUE DU CRA** permettra de valider la participation du CRA dans la mise en chantier initiale de projets.

ORGANISATION FONCTIONNELLE - QUALITE

LOCAUX

La vocation des locaux du CHU de La Grave étant vouée à évoluer, un déménagement du CRA MP et de l'unité d'évaluation régionale est prévisible dans la période couverte par le présent projet d'établissement.

- Un **RAPPROCHEMENT DES SERVICES MEDICAUX ET MEDICO-SOCIAUX DU CRA MP** est souhaitable afin de mutualiser certaines fonctions et de faciliter les liens et la cohérence des réponses aux diverses sollicitations des familles. Les conditions d'un relogement commun sur le site de l'actuel centre Claudius Régaud dans le cadre du futur « hôpital de santé publique » seront étudiées avec le SUPEA et les services compétents du CHU, et feront l'objet d'une concertation étroite avec l'ensemble des personnels concernés (échéance fin 2014 ou 2015).

ORGANISATION

La multiplication des équipes d'évaluation associées conduit à poser le problème de l'articulation et de la coordination des actions correspondant aux missions qui nous sont assignées. Le nombre de professionnels impliqués dans l'accomplissement de ces missions est passé d'une douzaine en 2005 à plus de 50 en 2012.

- L'organisation de **DEUX REUNIONS INSTITUTIONNELLES ANNUELLES** apparait nécessaire à l'entretien d'une dynamique d'équipe. Elles doivent permettre d'actualiser la connaissance mutuelle des équipes disséminées sur les territoires de santé, d'harmoniser les pratiques, de contribuer à la définition des orientations stratégiques du CRA MP à partir d'une réflexion partagée sur l'actualité scientifique et/ou réglementaire.

- Pour garantir une **COORDINATION EFFICIENTE**, des outils de communication « interne » doivent être développés. Ils doivent permettre une transmission rapide et faciliter une diffusion large et sécurisée. Le recours au réseau Aster 5 par l'ensemble des partenaires du CRA MP pourrait permettre d'envisager des échanges équivalents à un intranet.

- Le maintien pour l'ensemble des personnels participant aux missions du CRA MP d'un haut niveau de compétences exige **L'ELABORATION D'UNE POLITIQUE DE GPEC**, en étroite concertation avec les établissements partenaires.

GESTION

- Conformément à la convention constitutive du GIP, une **EXPERTISE COMPTABLE EXTERIEURE** sera sollicitée pour suivre la gestion financière du CRA MP. Celle-ci doit pouvoir se baser sur des tableaux de bord qui restent à mettre en place.

QUALITE

Le CRA MP s'est engagé dès 2008 dans une démarche qualité spécifique, sous l'impulsion de l'ANCRA, à l'origine de l'élaboration du référentiel ANCRAGE. Une procédure d'évaluation interne s'est déroulée courant 2010-2012, l'évaluation externe étant prévue en 2013-2014.

Il faut rappeler que les diverses équipes associées sont soumises chacune aux politiques qualité menées par leur(s) établissement(s) de rattachement, et que la démarche qualité du CRA doit tenir compte de ces politiques.

- **L'ORGANISATION D'UN SERVICE QUALITE** au sein du CRA MP est nécessaire, et sera mise en œuvre par un référent qualité identifié (S. GOMEZ). La référente qualité s'appuiera sur une « commission qualité » chargée du suivi de la politique qualité du CRA MP. Un règlement de fonctionnement du service qualité sera élaboré dès 2013 afin d'être opérationnel sur la durée du présent projet d'établissement, et de garantir une amélioration continue de la qualité de prestations.

- Parmi les outils qualité d'ores et déjà mis en place, il convient de finaliser à court terme les procédures de recueil de données et de **TRAITEMENT DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION** (2013). Un rapport annuel des résultats des enquêtes de satisfaction sera soumis au CA et à la CRU.

- Il est nécessaire d'organiser un suivi des propositions d'amélioration émanant des usagers ou de la CRU.

- Dans le respect de l'identité de chacun des partenaires du CRA MP, il conviendra de tendre vers une harmonisation des supports de documents émanant des différentes équipes.

PLAN D'ACTION

RAPPEL DES OBJECTIFS OPERATIONNELS

GESTION DES SITUATIONS INDIVIDUELLES

1. METTRE EN PLACE UN DISPOSITIF D'ENREGISTREMENT ET D'ANALYSE ET UN OUTIL DE SUIVI DES DEMANDES
2. ASSURER LA TRAÇABILITE DES INTERVENTIONS DES EQUIPES
3. ARTICULER LES ACTIONS DE L'ENSEMBLE DES EQUIPES PARTICIPANT AUX DIFFERENTES MISSIONS DU CRA MP
4. REDUIRE LES DELAIS D'ATTENTE POUR LA REALISATION DE BILANS DIAGNOSTIQUES (ENFANTS ET ADULTES)

FORMATION – INFORMATION

5. ENRICHIR LE FOND DOCUMENTAIRE
6. PRESENTER UNE OFFRE DE FORMATION DIVERSIFIEE ET MODULABLE
7. S'INSCRIRE DANS UNE LOGIQUE DE SANTE PUBLIQUE
8. DEVELOPPER LES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS
9. FAIRE EVOLUER LES BASES DE DONNEES DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ET SANITAIRES

ANIMATION DE RESEAU

10. FORMALISER UN RESEAU DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX DISPOSANT DE PLACES DEDIEES AUX PERSONNES AVEC TED
11. CONSTITUER UN GROUPE REGIONAL D'ECHANGE ET DE REFLEXION DE PROFESSIONNELS RESSOURCES DES MDPH
12. OFFRIR UN ESPACE D'ECHANGES ANNUEL AUX ENSEIGNANTS REFERENTS
13. PARTICIPER A LA CONSTITUTION DE DISPOSITIFS LOCAUX DE COORDINATION DE PARCOURS DE SOINS.

RECHERCHE

14. REPONDRE A DES OFFRES DE COOPERATION POUR LA RECHERCHE
15. PARTICIPER A DES TRAVAUX DE RECHERCHE MULTICENTRIQUES INTER-CRA
16. D'ENCOURAGER LES INITIATIVES D'ACTIONS DE RECHERCHE DES MEMBRES DES EQUIPES ASSOCIEES AU CRA MP
17. CONSTITUER UN COMITE SCIENTIFIQUE DU CRA

ORGANISATION - QUALITE

18. RAPPROCHER LES EQUIPES DE DIAGNOSTIC ENFANTS ET L'EQUIPE MEDICO-SOCIALE TOULOUSAINES DU CRA MP
19. ASSURER UNE COORDINATION EFFICIENTE DES EQUIPES DU CRA MP
20. ELABORER UNE POLITIQUE DE GPEC
21. ORGANISER UN SERVICE QUALITE
22. TRAITER LES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION

Les fiches-action qui suivent, et qui détaillent les stratégies envisagées pour atteindre certains des objectifs opérationnels, serviront d'appui au suivi du présent projet d'établissement. Le comité de pilotage se réunira annuellement et rendra compte au Conseil d'Administration et à la Commission Régionale des Usagers afin d'assurer ce suivi et d'actualiser le projet.

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/001 **Version** : 1	**FICHE ACTION N° 1** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 06/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : METTRE EN PLACE UN DISPOSITIF D'ENREGISTREMENT, D'ANALYSE ET DE SUIVI DES DEMANDES

CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE OU INSTITUTIONNEL

L'analyse quantitative de l'activité, visée par la CNSA, impose un recueil de données systématique des demandes individuelles. Elle s'appuie sur les outils développés par l'ANCRA (rapport harmonisé). Au-delà de cette contrainte, le recueil doit permettre de réaliser une analyse qualitative. Les suites données aux interventions et préconisations des équipes du CRA doivent également être connues, de même que le niveau de satisfaction des bénéficiaires.

GROUPE DE TRAVAIL :

Pilote : Direction
Composition : 4 Psychologues, 1 assistante sociale, 2 secrétaires, 1 représentant d'association de famille

EQUIPES CONCERNEES : équipe d'évaluation régionale enfants et équipe médico-sociale

CALENDRIER PREVISIONNEL :

- Date de début : 05-2013
- Date de fin : 12-2014 (fin de la phase expérimentale)

METHODE ET CALENDRIER DE TRAVAIL :

Phase 1 : élaborer une organisation opérationnelle basée sur la désignation d'un « référent de situation »	Mai à septembre 2013	Réunion mensuelle du groupe de travail
Phase 2 : élaborer des supports de suivi des situations et les supports d'évaluation du dispositif	Septembre – décembre 2013	Réunion mensuelle du groupe de travail
Phase 3 : expérimentation du dispositif	Janvier – décembre 2014	1-information des équipes concernées 2-mise en œuvre 3-suivi bimestriel par le groupe de travail
Phase 4 : opérationnalisation et évaluation	A partir de janvier 2015	Suivi biannuel par le groupe de travail

MISE EN ŒUVRE ET EVALUATION :

Indicateurs du suivi de résultat :

- temps consacré au suivi de situation
- niveau de satisfaction de l'intervenant référent
- avis des autres intervenants sur la situation
- niveau de satisfaction des bénéficiaires

Évaluation annuelle à terme (à partir de 2015)

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/002 **Version** : 1	**FICHE ACTION N°2** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 06/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : REDUIRE LES DELAIS D'ATTENTE POUR LA REALISATION DE BILANS DIAGNOSTIQUES (ENFANTS ET ADULTES)

CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE OU INSTITUTIONNEL

L'ARS Midi-Pyrénées, au travers du PRS, a inscrit cet objectif comme une priorité régionale.

GROUPES DE TRAVAIL :

Pilote : Direction et ARS
Acteurs : représentants des équipes associées et d'équipes de première ligne

ECHEANCIER :

Durée du projet

DESCRIPTION DES ACTIONS ET METHODE DE TRAVAIL :

1- S'assurer de l'opérationnalité du réseau d'équipes en place (enfants)	Suivi de l'activité Mise en place de la supervision par télémédecine Suivi de satisfaction
2- Organiser l'intégration de la Haute Garonne et de l'Ariège dans le réseau (enfants)	Réunions de travail avec les partenaires territoriaux courant 2013, opérationnalisation 2014
3- Développement d'un réseau coordonné d'équipes associées pour les adultes	Repérage des partenaires potentiels (enquête 2013) Formation (2013-2014-2015) Formalisation d'un réseau coordonné (2015-2017)

SUIVI DE LA REALISATION DE L'ACTION :

Indicateurs du suivi de résultat :

- Activité des équipes associées (nombre de consultation et d'évaluations réalisées)
- Délais d'attente (1ère consultation/évaluation/restitution de bilan)
- Enquêtes de satisfaction

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/003 **Version** : 1	cra midi-pyrénées centre ressources autisme **FICHE ACTION N°3** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 06/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : AMELIORER L'ARTICULATION DES EQUIPES PARTICIPANT AUX MISSIONS DU CRA

CONTEXTE INSTITUTIONNEL

La multiplication des équipes d'évaluation associées conduit à poser le problème de l'articulation et de la coordination des actions correspondant aux missions du CRA. Le nombre de professionnels impliqués dans l'accomplissement de ces missions est passé d'une douzaine en 2005 à plus de 50 en 2012.

SUPERVISION ET APPUI :

Pilote : Direction et commission qualité

Conseil d'Administration, Commission Régionale des Usagers

GCS Télésanté

ECHEANCE :

Durée du projet

METHODE DE TRAVAIL ET CALENDRIER :

1- Réalisation d'une évaluation interne de l'existant (état des lieux des outils et niveau de satisfaction)	Enquête interne sur les articulations inter-équipes (2014) à partir d'un questionnaire élaboré en marge des sessions de téléconférences
2- Audit des besoins et propositions techniques (TIC)	Appui sur l'expertise du GCS télésanté (2014-2015)
3- Mise en œuvre (2016-2017)	1-évaluation des coûts et recherche de financements 2-opérationnalisation technique

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/004 **Version** : 1	cra midi-pyrénées centre ressources autisme **FICHE ACTION N°4** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 08/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : DEVELOPPER LES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS

CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE OU INSTITUTIONNEL

Au-delà des conseils et soutiens dans certaines démarches déjà effectués, le CRA MP développera une offre de formation en direction des familles. Le Cadre des exigences de l'éducation thérapeutique sera la référence.

GROUPE DE TRAVAIL :

Pilote : Direction
Composition : 2 psychologues, 1 assistante sociale, 1 infirmière

ACTEURS :

- Ensemble des professionnels du CRAMP
- Associations d'usagers

METHODE DE TRAVAIL ET CALENDRIER:

Phase 1 - Elaboration du projet et du programme de formation ET	Réunions du groupe de travail	Mars-Avril 2013
Phase 2 – Expérimentation groupe d'ET	a-1 Session de 5 séances pour familles récemment confrontées au diagnostic de TED au CRA (unité régionale) b-évaluation et adaptation du programme	Septembre-décembre 2013
Phase 3 - Généralisation	a-information des équipes de première ligne b-programmation de sessions en fonction de la demande c-évaluation continue	2014-2016

SUIVI DE LA REALISATION DE L'ACTION :

Indicateurs du suivi de résultat :

- Phase expérimentale : niveau de satisfaction à court et moyen terme (entretiens, questionnaires)
- Phase de généralisation :
  - Nombre de familles concernées/nombre de proposition faites
  - Nombre d'interruptions en cours de formation
  - Motifs des refus de participation/interruption de participation
  - Niveau de satisfaction des participants
  - Évaluation du bénéfice perçu au travers de l'appréciation de la Qualité de vie

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/005 **Version** : 1	**FICHE ACTION N°5** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 08/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : FAIRE EVOLUER LES BASES DE DONNEES DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ET SANITAIRES

CONTEXTE

La base de données des établissements médico-sociaux doit être actualisée de manière régulière ; la base de données sanitaire complétée et actualisée. L'accès à ces bases doit être facilité, pour les familles comme pour les professionnels dans le cadre de la mission de conseil et d'orientation.

GROUPE DE TRAVAIL :

Pilote : Direction
Composition : assistante sociale, psychologue, documentaliste, +informaticien

CALENDRIER PREVISIONNEL :

- Date de début : mars 2013
- Durée du projet

DESCRIPTION DES ACTIONS ET METHODE DE TRAVAIL :

Organisation des bases de données	Réunions du Groupe de travail (mensuelles)	Septembre2013-décembre 2013
Recueil de données : définition des supports et modalités	Réunions du Groupe de travail Expérimentation des supports auprès de partenaires	Septembre-décembre 2013
Définition des modes d'accès aux bases : ▪ accès familles / accès professionnels ▪ accès numérique ?	Réunions du groupe de travail	Janvier-juin2014

SUIVI DE LA REALISATION DE L'ACTION :

Indicateurs du suivi de résultat :

- Nombre de réunions
- Taux de réponses des modes de recueil
- Niveau de satisfaction des usagers

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/006 **Version** : 1	**FICHE ACTION N°6** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 08/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : FORMALISER UN RESEAU DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX DISPOSANT DE PLACES DEDIEES AUX PERSONNES AVEC TED

CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE OU INSTITUTIONNEL

Le plan autisme 2013-2015 prévoit l'organisation de plateformes territoriales de coordination de parcours de soins, dans lesquelles les CRA doivent prendre toute leur place. L'objectif se situe ici en amont de cette perspective : Il s'agit de faciliter les échanges, la mutualisation d'actions de formation, le recueil de données épidémiologiques, l'expérimentation de méthodes d'intervention innovantes entre établissements spécifiques.

GROUPE DE TRAVAIL :

Pilote : Direction
Composition : psychologue CRA, 5 représentants d'équipes d'établissements MS disposant de places dédiées, représentant ARS

CALENDRIER PREVISIONNEL :

- Date de début : septembre 2013
- Date de fin : mars 2014

DESCRIPTION DES ACTIONS ET METHODE DE TRAVAIL :

élaboration d'une charte/convention de réseau	Réunions mensuelles du groupe de travail	Septembre 2013-mars 2014
information aux établissements	réunion d'information régionale	Avril 2014
constitution du groupe/réseau	Signature Convention/charte	2ème semestre 2014

SUIVI DE LA REALISATION DE L'ACTION :

Indicateurs du suivi de résultat :

- Nombre de réunions
- Texte Convention/charte
- Nombre d'adhésions

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/007 **Version** : 1	cra midi-pyrénées centre ressources autisme **FICHE ACTION N°7** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 08/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : PARTICIPER A LA CONSTITUTION DE DISPOSITIFS LOCAUX DE COORDINATION DE PARCOURS DE SOINS.

CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE OU INSTITUTIONNEL

Le plan autisme 2013-2015 prévoit l'organisation de plateformes territoriales de coordination de parcours de soins, dans lesquelles les CRA doivent prendre toute leur place.

ACTEURS

- CRAMP
- Usagers familles
- Etablissements sanitaires et médico-sociaux
- Intervenants libéraux et associatifs
- ARS, CPAM, MDPH

DESCRIPTION DES ACTIONS ET METHODE DE TRAVAIL :

Repérage des complémentarités dans les territoires	Retours d'expérience de l'équipe CRA Enquête auprès DT ARS	Equipe CRA MP	2013
Choix d'un territoire d'expérimentation possible	Prises de contacts (faisabilité)	CRA + ARS	2014
Elaboration d'un projet de plateforme de parcours	Réunions des partenaires repérés + CPAM et MDPH	Copilotage CRA-ARS	2015

SUIVI DE LA REALISATION DE L'ACTION :

Indicateurs du suivi de résultat :

- Nombre de plateformes opérationnelles / pressenties

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/008 **Version** : 1	**FICHE ACTION N°8** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 08/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : CONSTITUER UN COMITE SCIENTIFIQUE DU CRA

CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE OU INSTITUTIONNEL

Mission « recherche et études » des CRA

ACTEURS

Pilote : attachée de recherche CRA

- Ensemble des professionnels du CRAMP
- Usagers et partenaires

DESCRIPTION DES ACTIONS ET METHODE DE TRAVAIL :

1- Définition des missions de l'attachée de recherche	Printemps 2013	Direction GIP
2- Sélection des membres potentiels	Printemps 2013	CA du GIP sur proposition direction
3- Invitations à participer à un comité scientifique	Septembre 2013	Attachée de recherche
4- Elaboration d'un règlement de fonctionnement	4ème trimestre 2013-1er trimestre 2014	Réunions du comité Validation CA GIP

SUIVI DE LA REALISATION DE L'ACTION :

Indicateurs du suivi de résultat :

Texte règlement de fonctionnement

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/009 **Version** : 1	**FICHE ACTION N°9** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 08/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : RAPPROCHER LES EQUIPES DE DIAGNOSTIC ENFANTS ET L'EQUIPE MEDICO-SOCIALE TOULOUSAINES DU CRA MP

CONTEXTE INSTITUTIONNEL

La vocation des locaux du CHU de La Grave étant vouée à évoluer, un déménagement du CRA MP et de l'unité d'évaluation régionale est prévisible dans la période couverte par le présent projet d'établissement.

GROUPE DE TRAVAIL :

Pilote : Direction

Acteurs : Ensemble des professionnels du CRAMP

+ Usagers et partenaires

DESCRIPTION DES ACTIONS ET METHODE DE TRAVAIL :

1-se rapprocher des groupes d'élaboration du projet d' « hôpital de santé publique »	Direction CRA	Mars 2013
2-anticiper les incidences du changement en termes d'organisation des équipes	Réunions mensuelles du groupe de travail équipes CRA Consultation CRU	Mars2013-Décembre 2013
3-prévoir les incidences budgétaires correspondantes	Direction CRA	Octobre 2013

SUIVI DE LA REALISATION DE L'ACTION :

Indicateurs du suivi de résultat :

- Calendrier groupe de travail et taux de participation
- Productions du groupe

Référence : CRAMP/PROJET ETS/FICHE ACTION/010 **Version** : 1	**FICHE ACTION N°10** **Projet d'établissement 2013/2017**	**Créé le** : 08/03/2013 **Document** : Document de travail
Rédaction : T. MAFFRE, directeur S. GOMEZ, assistante de direction		Validation :

OBJECTIF : ORGANISER UN SERVICE QUALITE

CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE

Loi 2002-2 et loi HPST

Textes règlementaires sur l'évaluation interne et externe

DESCRIPTION DES ACTIONS ET METHODE DE TRAVAIL :

5- Définition des missions de la référente qualité	Printemps 2013	Direction GIP
6- Sélection des membres potentiels de la commission qualité	Printemps 2013	CA du GIP sur proposition direction
7- Invitations à participer à la commission	Septembre 2013	Référente qualité
8- Élaboration d'un règlement de fonctionnement	Décembre 2013	Réunions du comité Validation CA GIP

SUIVI DE LA REALISATION DE L'ACTION :

Indicateurs du suivi de résultat :

- Fiche de poste référente qualité
- Réunions de la commission
- Règlement de fonctionnement

ANNEXES

CHARTE DES CENTRES RESSOURCES AUTISME

PREAMBULE

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

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

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

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

PRINCIPES FONDATEURS

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

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

Les CRA sont des ***lieux ressources*** :

- Où la personne avec autisme et sa famille sont au centre des préoccupations, décisions et actions des équipes.
- Où les informations et les propositions qui sont faites aux familles et aux équipes qui accompagnent les personnes avec autisme tiennent compte des connaissances scientifiques actuelles et de leurs progrès, de la pluralité des conceptions étiologiques et de la multiplicité des méthodes d'accompagnement.

- Où les actions engagées ne se substituent pas, ne se superposent pas ni entrent en concurrence avec les professionnels et les institutions de terrain, mais favorisent l'évolution continue et nécessaire des pratiques.

ENGAGEMENTS

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

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

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

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

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

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

Mars 2008

ANCRA
association nationale
centres ressources autisme

AMELIORATION DE LA CONNAISSANCE DE L'OFFRE SANITAIRE POUR LES ENFANTS ET ADULTES ATTEINTS DE TED EN MIDI-PYRENEES

CONTEXTE

La convention entre l'ARS Midi-Pyrénées et le CRA, signée le 7 décembre 2010, formalise un partenariat pour la constitution d'une base de données de l'offre sanitaire en direction des personnes atteintes de TED, enfants et adultes en Midi-Pyrénées.

L'objectif de cette étude répond à la mesure 28 du plan autisme 2008-2010 « décrire et analyser la diversité de l'offre de dispositifs et des modalités d'accueil et d'accompagnement ». Il s'inscrit pleinement dans le cadre des orientations du projet régional de santé en matière de prise en compte de la problématique des TED en Midi-Pyrénées.

Les difficultés rencontrées pour obtenir les renseignements demandés ont entraîné la sollicitation d'un délai supplémentaire pour la réalisation de cette étude, avec l'objectif de restituer des résultats fiables durant le dernier trimestre 2012.

METHODOLOGIE

1-Recueil de données

La constitution de la base de données s'est basée sur un recueil de données déclaratives effectuée avec le support d'une fiche de renseignement adressée à l'ensemble des dispositifs participant au service public hospitalier chargé de la psychiatrie infanto-juvénile et générale en Midi-Pyrénées.

Ces fiches de renseignement élaborées répondaient à plusieurs critères :

- Identifier la nature du service interrogé
- Identifier la capacité d'accueil et le plateau technique de la structure
- Déterminer le nombre de personnes avec TED dont l'autisme pris en charge sur ces structures
- Souligner les moyens de diagnostic
- Identifier les outils spécifiques ou non à disposition des structures pour la prise en charge des personnes avec Ted dont l'autisme

- Déterminer la présence et la nature des partenariats lorsqu'ils sont présents

La fiche se constitue de 3 pages, dont la majorité des réponses doivent être cochées (peu de réponses manuscrites sont attendues). Elle a été élaborée dans le dernier trimestre 2010 et validé après sollicitation d'avis de psychiatres hospitaliers début 2011.

Les premiers envois ont été réalisés à partir de début 2011, accompagné d'un courrier personnalisé adressé à chacun des médecins responsables d'unité de soins.

Compte tenu d'un taux de réponse très faible constaté courant 2011, une relance par courrier a été effectuée, associée à un courrier signé du directeur de l'ARS. Les relances téléphoniques ont été également réalisées. Une information complémentaire directe, dans le cadre de réunions auprès des équipes de soins pour expliciter la démarche, a été systématiquement proposée.

2- Analyse des résultats

Une saisie des données quantitatives a été réalisée sur fichier Excel. L'analyse a été effectuée par les Dr ANDANSON, pédopsychiatre, praticien responsable d'unité de soins du secteur I de psychiatrie infanto-juvénile de Haute Garonne et MAFFRE, pédopsychiatre, praticien hospitalier au CHU, directeur du GIP CRA Midi-Pyrénées.

RECUEIL DE DONNEES

1-sollicitations

a) Département de l'Ariège (09)

- Nombre total de fiches envoyées : 21 envois par courrier postal dont 6 en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- Nombre de relances : 19 envois de courriers de relance appuyés par le courrier du directeur de l'ARS

b) Département de l'Aveyron (12)

- Nombre total de fiches envoyées : 22 envois par courrier postal dont 10 en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- Nombre de relances : 13 envois de courriers de relance appuyés par le courrier du directeur de l'ARS ont été faits ; soit 6 courriers de relance en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et 7 courriers de relance en psychiatrie adulte

c) Département du Gers (32)

- Nombre total de fiches envoyées : 20 envois par courrier postal dont 4 en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- Nombre de relances : 20 envois de courriers de relance appuyés par le courrier du directeur de l'ARS

d) Département de la Haute Garonne (31)

- Nombre total de fiches envoyées : 75 envois par courrier postal dont 19 en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- Nombre de relances : 36 envois de courriers postaux de relance appuyés par le courrier du directeur de l'ARS. Les autres relances ont été faites par les médecins psychiatres relais mobilisateurs, par téléphone, au cours de réunions de service et par mail.

e) Département du Lot (46)

- Nombre total de fiches envoyées : 25 envois par courrier postal

f) Département de Haute Pyrénées (65)

- Nombre total de fiches envoyées : 5
- Nombre de relances : Absence de relance nécessaire

g) Département du Tarn (81)

- Nombre total de fiches envoyées : 55 envois par courrier postal dont 8 en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

h) Département du Tarn et Garonne (82)

Nombre total de fiches envoyées : 5 envois par courrier postal dont un en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Transmission à l'ensemble des médecins psychiatres par ces psychiatres relais mobilisateurs.

Une relance téléphonique systématique des médecins chef de service et responsables de secteur a été effectuée.

2-Retours

Au 15 octobre 2012, 42 fiches réponses ont été réceptionnées, se répartissant comme suit :

a) Département de l'Ariège (09) :

- Réponse du secteur adulte 01 (2 fiches)

b) Département de l'Aveyron (12) :

- Réponse du secteur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (2 fiches)

c) Département du Gers (32) :

- Réponse du secteur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (1 fiches)

d) Département de la Haute Garonne (31) :

- Réponse du secteur infanto juvénile (13 fiches)
- Réponse du secteur de psychiatrie adulte (12 fiches)

e) Département du Lot (46) :

- Réponse du secteur infanto-juvénile (5 fiches)

f) Département de Haute Pyrénées (65) :

- Réponses concernant l'ensemble des secteurs adulte et infanto-juvénile (2 fiches)

g) Département du Tarn (81) :

- Réponses du secteur infanto-juvénile (4 fiches)
- Réponse du secteur de psychiatrie adulte (1 fiches)

h) Département du Tarn et Garonne (82) :

- Absence de réponse à ce jour

DEPARTEMENT	NOMBRE DE FICHES ADRESSEES	FICHES ADRESSEES EN PEDOPSYCHIATRIE	NOMBRE DE RELANCES PAR COURRIER	RETOURS
ARIEGE	21	6	19	2
AVEYRON	22	10	13	2
GERS	20	4	20	1
HAUTE GARONNE	75	19	36	25
LOT	25			5
HAUTES PYRENEES	5			2
TARN	55	8		5
TARN ET GARONNE	5	1 (Relai mobilisateur)		0
			TOTAL	42

RESULTATS

Le recueil n'est pas exhaustif sur la majorité des fiches qui ont été retournées. Néanmoins un certain nombre d'enseignements peut en être tiré.

Le recueil plus important sur la Haute Garonne conduit à différencier territoires du 31 et autres territoires de la région. Par ailleurs, il convient de distinguer ce qui concerne les enfants de ce qui concerne les adultes.

1- Enfants

En Haute Garonne, plusieurs unités de soins de chaque secteur infanto-juvénile ont répondu à l'enquête. Elles représentent une file active de 3563 enfants au total. Sur de total, 541 enfants, soient 15%, sont déclarés comme relevant d'un diagnostic de TED. L'ensemble des structures de type hôpital de jour du département a répondu, et déclare 60% de patients atteints de TED.

Sur les autres départements, le regroupement de réponses des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile conduit à considérer une file active de 3245, sur lesquels 161 enfants sont déclarés comme relevant d'un diagnostic de TED.

2- Adultes

La Haute Garonne est le seul département dont les données soient exploitables, compte tenu d'un bon taux de réponse des secteurs de psychiatrie générale. Les 4 fiches retournées au total sur l'ensemble des secteurs des autres départements ne permettent pas une analyse pertinente des données.

Les unités de soins pour adultes ayant répondu à l'enquête représentent 11069, sur lesquels 127 patients relèvent d'un diagnostic de TED, soient 1%.

3- Éléments qualitatifs.

Enfants :

Sur 25 unités de soins, seules 2 se réclament d'une approche psychanalytique exclusive. Toutes les autres évoquent une approche « intégrative éclectique », sauf une qui a une approche exclusivement cognitivo-comportementale. Parmi les outils recommandés par la HAS pour le diagnostic de TED, l'ADOS n'est déclaré utilisé que par 4 unités, l'utilisation de l'ADI étant plus rare, la CARS n'est guère

plus utilisée (5 unités y font référence). Les outils d'évaluation fonctionnelle non spécifique sont plus systématiquement utilisés.

DISCUSSION

1. Recueil de données

Le taux de réponse global à l'enquête est inférieur à 20% (18.8%) et ne permet pas de constituer une véritable base de données de l'offre sanitaire en direction de l'autisme et des TED en Midi-Pyrénées. Ce taux est resté faible malgré la prolongation de la durée du recueil de données, et les relances effectuées. Il semble que l'intérêt n'ait pas été perçu, et que des réticences aient émergé du fait d'une perception négative d'un questionnement qualitatif sur les pratiques. Le taux de réponses peut par ailleurs être évalué à la mesure de l'importance de la proportion des patients atteints de TED déclarés dans les files actives : les secteurs de psychiatrie adulte se déclarent très peu concernés par la problématique des TED (seulement 1% de la file active en Haute Garonne). Dans les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, la proportion des TED dans la file active reste très minoritaire (5 à 15% dans les réponses recueillies). Le taux de réponse pour la pédopsychiatrie est plus élevé que pour la psychiatrie générale (45% contre 10%). À noter pour la pédopsychiatrie un bon taux de réponse dans les départements où est implantée une unité de diagnostic associée au CRA (Tarn, Aveyron, Haute Garonne).

Pour les chiffres qui concernent les adultes, pour lesquels seuls ceux de la Haute Garonne sont interprétables, le taux de TED reconnu apparait particulièrement faible (1%), peut-être sous-évalué. Le nombre de TED est plus significatif dans l'unité de soins Lévy du CHS G. Marchand (10%), spécialisé dans les problématiques déficitaires et plus sensibilisé aux problématiques d'autisme. Il serait intéressant de renouveler un recueil de données dans quelques mois après des actions de diffusion des recommandations de la HAS sur le diagnostic de l'autisme à l'âge adulte.

Si les chiffres concernant les enfants sont plus significatifs, ils sont cependant loin d'aboutir à l'exhaustivité des données. Le taux de réponse qui reste faible n'est peut-être pas sans rapport avec la diffusion des recommandations de la HAS sur les interventions chez les enfants et adolescents avec TED (à partir de juillet 2011), qui ont suscité beaucoup d'inquiétude dans les équipes de secteur de pédopsychiatrie. Un projet de loi déposé en début d'année 2012 mettant très ouvertement en cause ces équipes a rajouté au malaise ressenti par les professionnels. Dans ce contexte, la participation à l'enquête a pu être entravée.

Il semble que les rencontres avec certaines équipes réticentes à participer à ce recueil de données aient pu participer à atténuer la méfiance et à inciter à répondre. Mais compte tenu des moyens que nous avons pu déployer pour réaliser l'enquête, il n'était pas possible de rendre cette démarche systématique. On peut souligner que si certaines équipes se sont positionnées très clairement dans le refus de répondre, elles ne l'ont pas officialisée. Par ailleurs, beaucoup de promesses verbales de réponses n'ont pas été tenues.

2. Données quantitatives

Il est difficile d'interpréter la différence de proportion d'enfants atteints de TED dans les files actives de Haute Garonne par rapport à l'ensemble des autres départements (15% contre 5%). Les taux de prévalence étant a priori uniformes, on peut faire l'hypothèse d'une utilisation hétérogène de la CIM 10.Le nombre de cas déclarés par les secteurs de psychiatrie du 31 (541) apparait cohérent avec les données théoriques que l'on peut appliquer au département : si l'on reporte le taux de prévalence des TED reconnu par la HAS (6 pour 1000) à la population des 0-19 ans en Haute Garonne, on approche les 2000 cas sur cette tranche de population. En excluant les 0-2 ans (diagnostic prématuré) et les 16-19 ans (hors du champ des services de pédopsychiatrie), on ramène ce chiffre à environ 1500. L'étude de l'INSERM (registre des handicaps en Haute Garonne) de 2011 évaluait

quant à elle le taux de prévalence à 3/1000 pour le département, ce qui conduit à un nombre de cas de 800 pour la tranche d'âge 0-19 ans, 600 pour les 2-16 ans. L'enquête du CRA dans le secteur médico-social en 2009 avait quant à elle recensé près de 250 enfants atteints de TED dans les établissements, ce qui amène le nombre total de cas déclarés lors de nos deux enquêtes à environ 800. Ce chiffre se situe donc dans la fourchette des données issues d'une part de l'étude INSERM, d'autre part des taux retenus par la HAS. Mais la sous-évaluation probable des données issues de l'enquête médico-sociale amène à considérer ce chiffre avec prudence. Par ailleurs, la non prise en compte dans l'enquête sanitaire des enfants suivis exclusivement en secteur libéral, l'existence probable de cas encore non reconnus comme TED constituent d'autres facteurs en faveur de la sous-estimation du chiffre de 800, et d'un nombre réel de cas plus proche des chiffres théoriques. Cette argumentation qui concerne la Haute Garonne valide l'hypothèse d'un sous-diagnostic des TED dans les autres départements de la région.

3. Données qualitatives

Les données des services d'accompagnement de l'adulte sont insuffisantes pour être interprétées.

En ce qui concerne les équipes de soins de pédopsychiatrie, on peut constater que les outils diagnostiques recommandés par la HAS dans les procédures diagnostiques sont peu fréquemment utilisés. Il n'apparait pas en revanche de réticence globale à l'égard d'outils standardisés d'évaluation, puisque les outils non spécifiques sont déclarés utilisés par la grande majorité des équipes. Il est vrai que l'utilisation des outils spécifiques impose une formation qui reste aujourd'hui difficile d'accès compte tenu de la pauvreté de l'offre, de son coût, et du coût des outils eux-mêmes (le « kit » ADOS est tarifé plus de 2300€TTC par l'éditeur) pour les établissements. En dehors des équipes d'hôpital de jour, qui ne peuvent être considérées comme équipes de première ligne, les autres unités de soins (CMP essentiellement), déclarent un nombre faible de cas annuels. On peut rappeler que la proportion de cas de TED sur l'ensemble des files actives reste très minoritaire, et que l'investissement que représente l'appropriation des outils spécifiques peut ne pas apparaître prioritaire. Ce contexte tend à valider le principe d'une mutualisation de moyens humains et matériels au sein d'un territoire de santé pour assurer des diagnostics de TED conformes aux recommandations HAS.

La quasi-totalité des équipes de pédopsychiatrie déclarent adopter vis-à-vis des problématiques de TED une approche « éclectique-intégrative ». Seules deux équipes sur 25 déclarent avoir une approche psychanalytique exclusive, et une approche cognitivo-comportementale exclusive. À cette approche « éclectique » dominante correspond une grande variété de modes d'interventions directes et indirectes, individualisées ou de groupe.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Au total, on peut regretter un niveau de participation faible à cette enquête qui rend impossible d'atteindre l'objectif initial de la constitution d'une base de données.

La Haute Garonne se distingue par un meilleur taux de participation, mais les données ne sont cependant pas exhaustives. La pédopsychiatrie apparait plus mobilisée que la psychiatrie générale.

L'implication des équipes de terrain est pourtant une condition impérative pour un recueil de données à la fois quantitatives et qualitatives à propos des TED. Un effort de sensibilisation semble nécessaire, mais passe par une stratégie de communication et de diffusion d'informations à repenser et reconstruire, à la fois au niveau du CRA et de l'ARS. La sollicitation de professionnels de santé pour un recueil de données doit être précédée d'une action de mobilisation qui explicite la méthodologie, les objectifs, les contraintes, et qui passe par des contacts directs, pas seulement avec les médecins responsables d'unité de soins. L'expérience de cette enquête sur l'offre sanitaire, pour laquelle l'équipe du CRA a été renforcée de 0.1ETP de médecin psychiatre sur un an, montre que les moyens

mobilisables n'ont pas été suffisants pour motiver la participation des équipes de terrain. La constitution à terme d'une base de données valide de l'offre sanitaire, tout comme l'actualisation de la base de données des établissements médico-sociaux, imposent l'élaboration d'une véritable stratégie de conduite de projet qui prenne en compte une réévaluation de la méthodologie de recueil et d'analyse de données et des moyens nécessaires.

Les données recueillies pour la Haute Garonne permettent cependant d'alimenter utilement la réflexion sur le plan épidémiologique. Il sera intéressant de prolonger cette réflexion dans le cadre d'échange avec l'équipe INSERM chargé du registre des handicaps en Haute Garonne et d'envisager des actions de recensement plus systématiques.

Les aspects qualitatifs des données tendent à valider l'organisation du dispositif diagnostique mise en place par l'ARS sur la suggestion du CRA, et basé sur le déploiement d'équipes spécialisées au niveau des territoires de santé.

Quant aux approches théoriques et aux modes d'intervention déclarés par les équipes ayant participé à l'enquête, on peut souligner que les fiches de recueil de données ont été élaborées avant la diffusion des recommandations de la HAS sur les interventions chez l'enfant et l'adolescent. Au regard de ces recommandations, certaines questions sont restées inexplorées : l'évaluation de l'évolution des enfants, les modes de partenariats avec les familles dans l'élaboration des projets d'accompagnement, l'articulation avec d'autres acteurs du projet de vie, les propositions d'aides aux aidants…

L'ensemble de ces réflexions invite à considérer l'enquête réalisée comme une étape préliminaire permettant surtout d'évaluer la faisabilité de la constitution d'une base de données, celle-ci exigeant manifestement une mobilisation de moyens plus importante que prévu initialement.

Novembre 2012

Dr Th. MAFFRE

Dr J. ANDANSON