



Compte-rendu Conseil d'Orientation Stratégique (COS) 21 juin 2024 en distanciel

Centre de Ressources Autisme Alsace



Fait par Fabienne Vansteelant – 12/11/2024
Validé au COS du 20/06/2025

Participants

Collège des personnes avec TSA

ou leurs familles ou représentants :

Mme Aurore KIESLER Autismes Aujourd’hui

Mme Fabienne VIX Amitiés Autisme

Mme Virginie BOUSLAMA Typik’Atypik

Collège des professionnels :

Mme Dr Claire DE SEZE HUS

M. Arthur ALBRECHT Au Fil de la vie 68

Mme Céline CLEMENT UNISTRA

M. Dr Romain COUTELLE GHR Mulhouse

CRA :

M. Gérard STARK directeur du CH de Rouffach et du CRA

M. Jean LE CAMUS représentant des usagers du CH de Rouffach

Mme Barbara SCHNEIDER direction des finances CH de Rouffach

Mme Dr Catherine CHABAUX référent de pôle Enfants/ados 67

Mme Dr Michèle OBERLIN référent de pôle Enfants/ados 68

Mme Corinne MARTIN infirmière coordinatrice pôle Adultes 67

Mme Fabienne VANSTEELANT coordinatrice du CRA

Excusés

Mme Marie-Jo BLANCK Autisme Alsace

M. Paul FRANCK Als’Asperger

Mme Samia LEMMIZ Adèle de Glaubitz 68

Mme Elisabeth SELIG CRA-AIDA



Ordre du jour :

1. Composition du COS et désignation de son Président
2. Approbation du rapport d'activité 2023
3. Compte financier 2023
4. Mesures de la stratégie nationale TND 2023-2027
5. Projet catalogue de formation 2025
6. Evaluation de la qualité 4^{ème} trimestre 2024



1. Composition du COS et désignation de son Président

Mme Vansteelant rappelle les missions d'un COS et la composition du COS du CRA Alsace en cours de renouvellement.

Représentants des personnes avec TSA ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux :

Titulaires	Suppléants
Paul FRANCK Als'Asperger	Déborah FRANCK Als'Asperger
Marie-Jo BLANCK Autisme Alsace	
Aurore KIESLER Autismes Aujourd'hui	Sylviane PRECHEUR Autismes Aujourd'hui
Marie-José CHAPOTOT Vital Autisme	Christiane DOMOSTOJ Vital Autisme
Simone FRIEH-CHEVROTON Fragile X France-Le Goéland	
Fabienne VIX Amitiés Autisme	Christel PROUST Amitiés Autisme
Virginie BOUSLAMA Typik'Atypik	
Matthieu HILTENBRAND Atryypical	



1. Composition du COS et désignation de son Président

Représentants des professionnels et représentant de l'ensemble des 5 domaines suivants :

Domaines	Titulaires	Suppléants
Diagnostic des pers. TSA	Dr Claire DE SEZE HUS	Arthur ALBRECHT Au fil de la vie 68
Gestion des ESSMS	Philippe BRANDENBURGER APBA	Fanny GEA Adèle de Glaubitz 68
Secteur de la petite enfance		
Education nationale		
Formation des prof. ou de la recherche	Céline CLEMENT UNISTRA	Dr Romain COUTELLE GHR Mulhouse

Les sièges des représentants des professionnels des domaines « secteur petite enfance et éducation nationale » étant vacants, l'ARS a sollicité la Communauté européenne d'Alsace et le rectorat pour nommer des représentants. Un arrêté provisoire a été pris le 3/06/2024. Lorsque la composition du COS sera finalisée, l'ARS publiera un arrêté de celle-ci.

Les membres du COS procèdent à l'élection de Mme Kiesler Présidente du COS et M. Dr Coutelle Vice-président.



RAPPORT D'ACTIVITE 2023

Le suivi par mission a évolué en 2019 pour se centrer sur les missions « informations et conseils », « bilans diagnostics » et « documentation ». La grille allégée transmises aux instances ne concerne que celles-ci. Toutefois le CRA Alsace transmet également des données concernant les missions « expertise / conseil », « sensibilisations / formations », « animation de réseaux » et recherche.

Le rapport d'activité abordera également la démarche qualité avec quelques données extraites des enquêtes de satisfaction, des aspects ressources humaines et enfin les perspectives 2024 par pôle.

Le rapport d'activité a été transmis en amont du COS à ses membres. Après validation, il sera transmis aux instances, à savoir l'ARS Grand Est et le Groupement National des CRA (GNCRA).

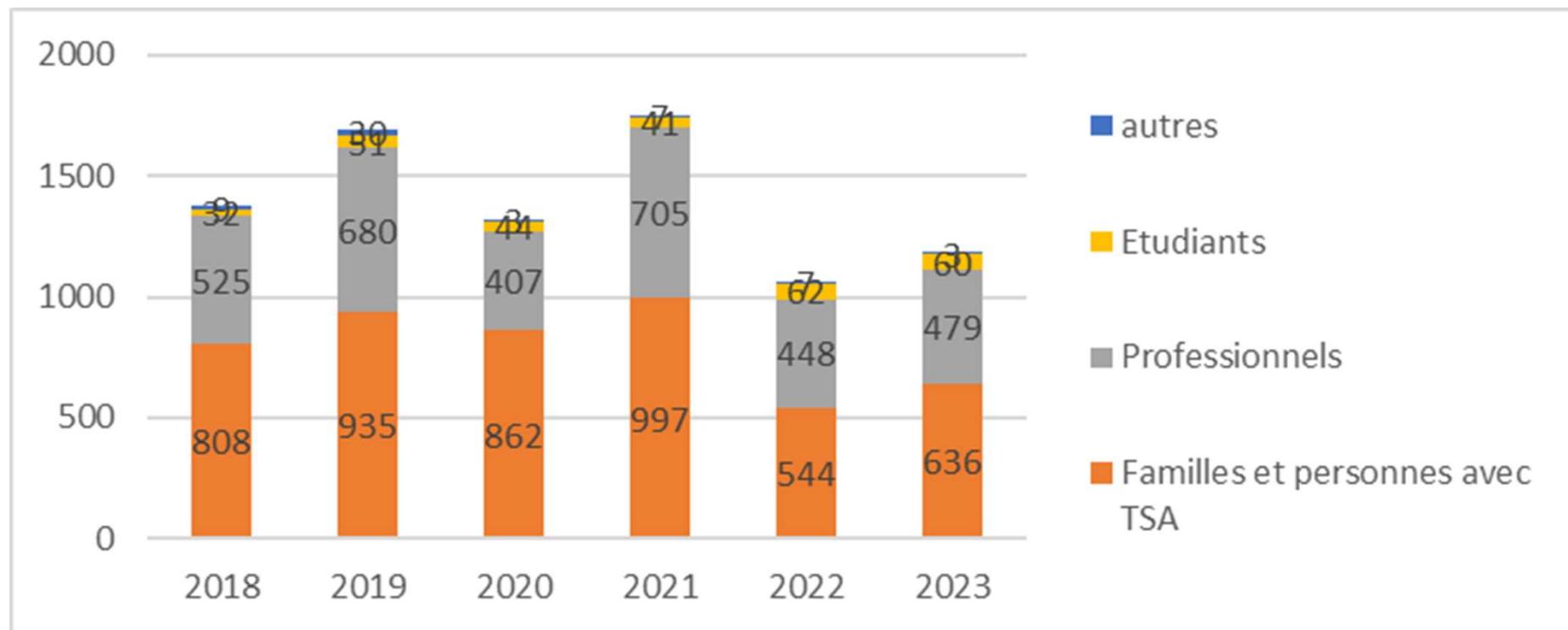
Un travail de refonte du rapport d'activité ainsi que des critères à harmoniser sur l'ensemble des CRA dès 2025 est conduit actuellement par le GNCRA.



INFORMATIONS ET CONSEILS



Nombre de demandes d'informations et de conseils par catégorie de **demandeurs**

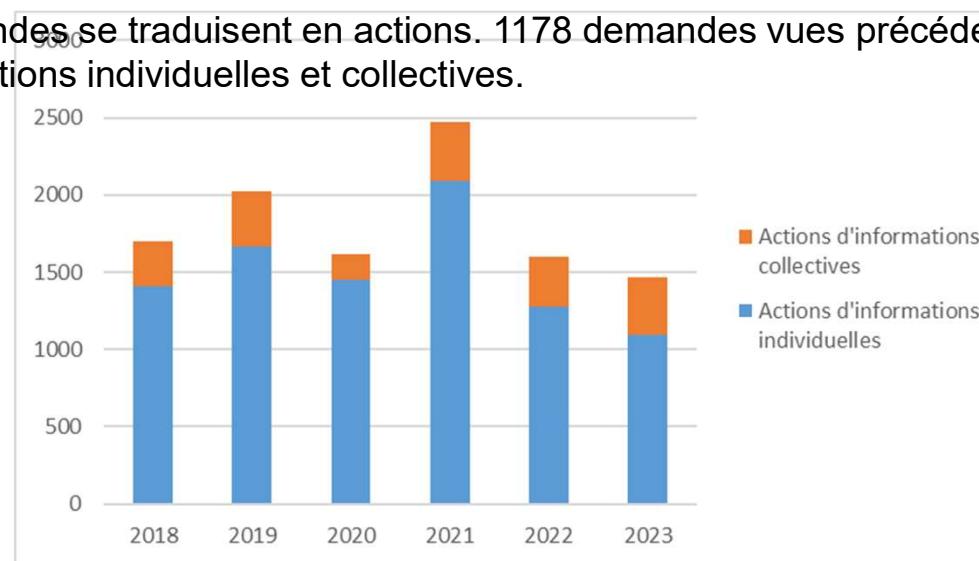


Un changement de saisie de l'activité est à noter à partir de 2022 où des doublons ont été supprimés. Il faut cependant considérer que ces chiffres sont largement en-dessous de la réalité de l'activité dans la mesure où le relevé de l'activité est réalisée uniquement par les secrétaires. Or de nombreuses demandes sont adressées directement aux différents professionnels qui omettent de les saisir.

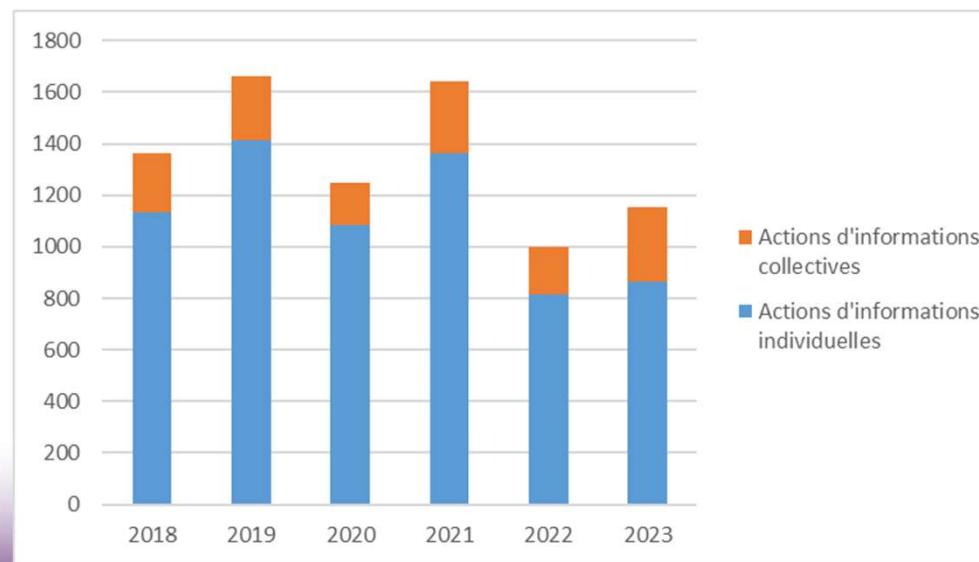
Actions d'informations par type d'informations

Les réponses aux demandes se traduisent en actions. 1178 demandes vues précédemment se concrétisent par 1466 actions individuelles et collectives.

Nombre
d'actions

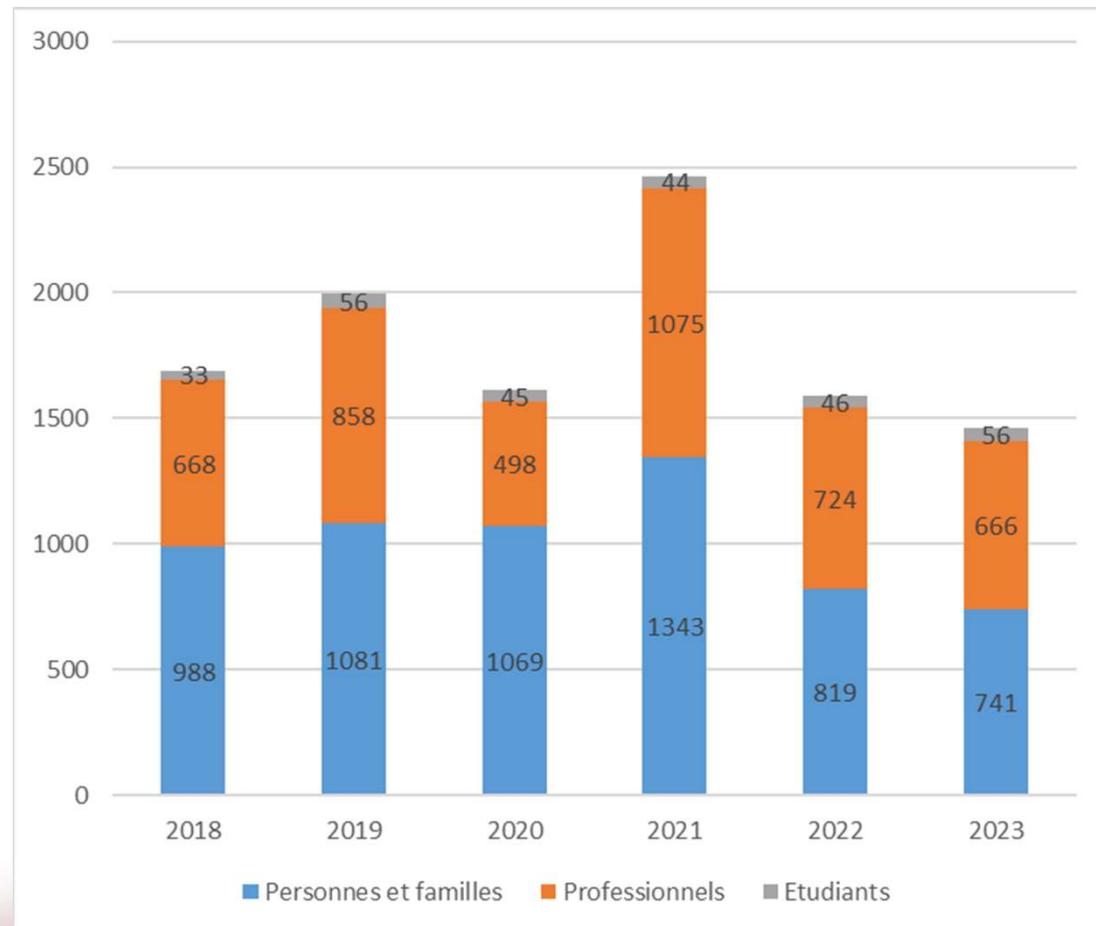


Nombre de
bénéficiaires



Nombre d'actions d'informations par catégorie d'usagers

Il s'agit pour moitié de personnes avec TSA (22%) et familles (27%) et pour moitié de professionnels (45%).

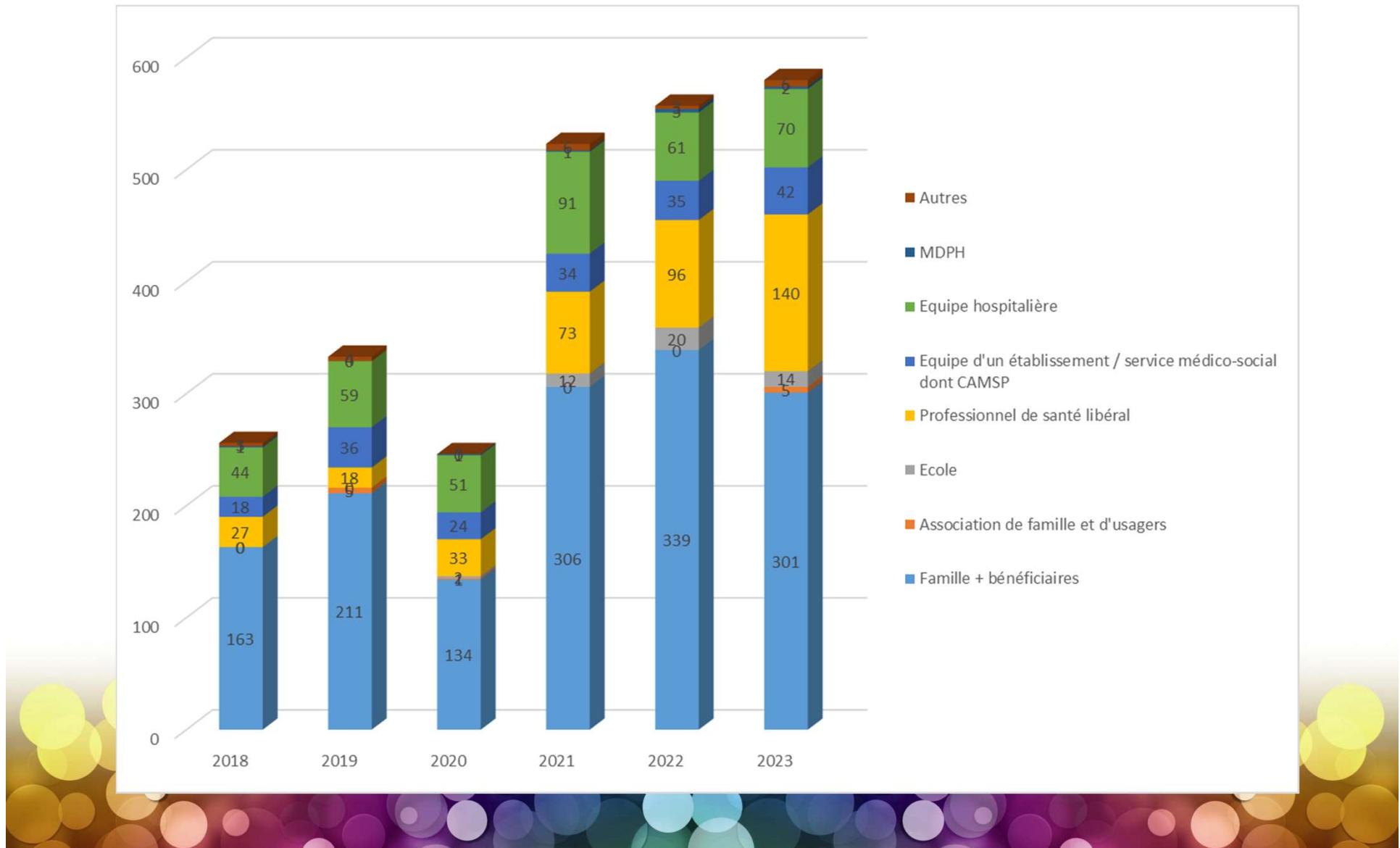


BILANS DIAGNOSTIQUES



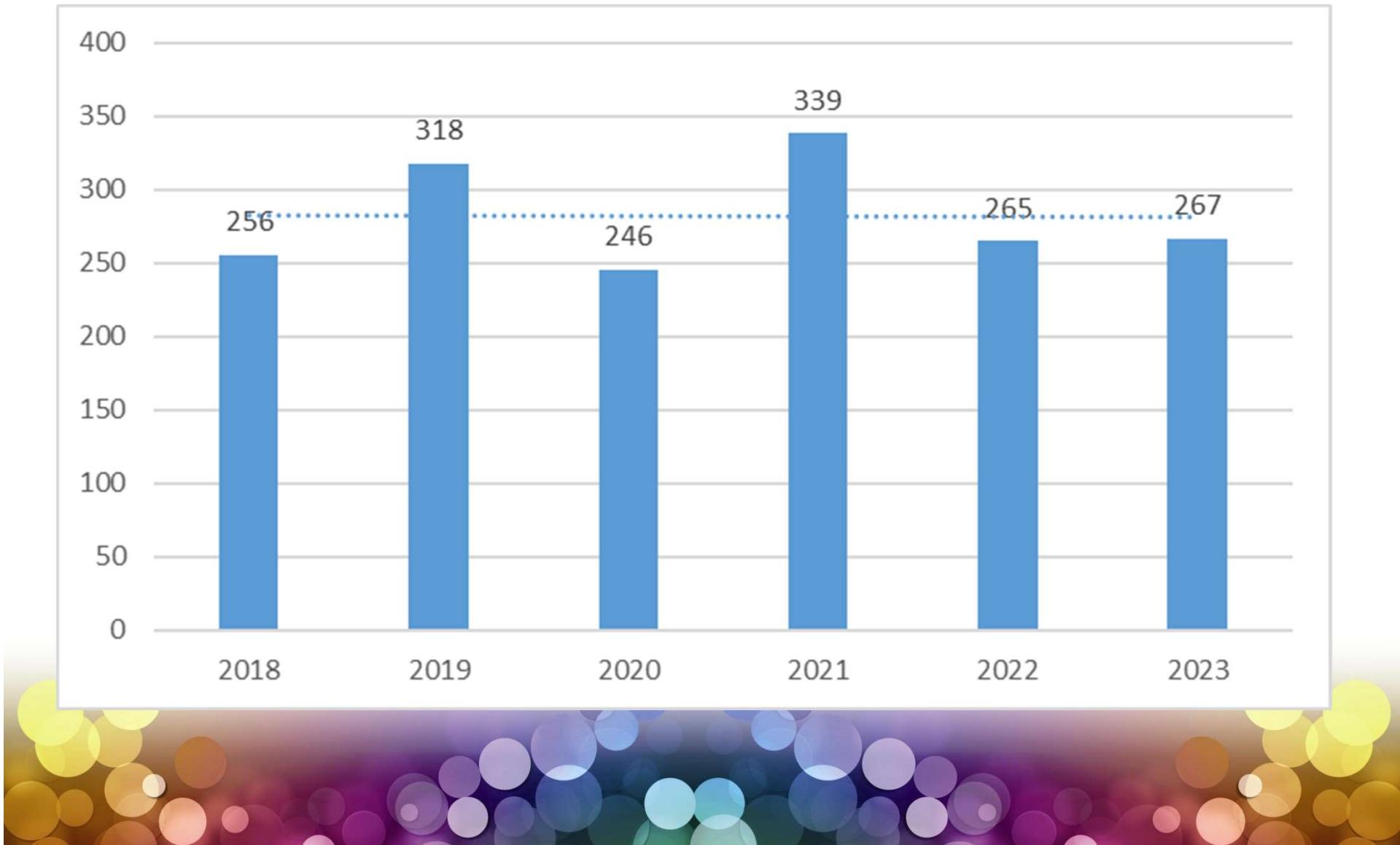
Nombre de demandes de bilans reçues en 2023 par type d'adresseurs

Le nombre des demandes de bilans reçues en 2023 est de 557. 60 demandes ont été abandonnées et 217 réorientées, avant l'enregistrement en liste d'attente.



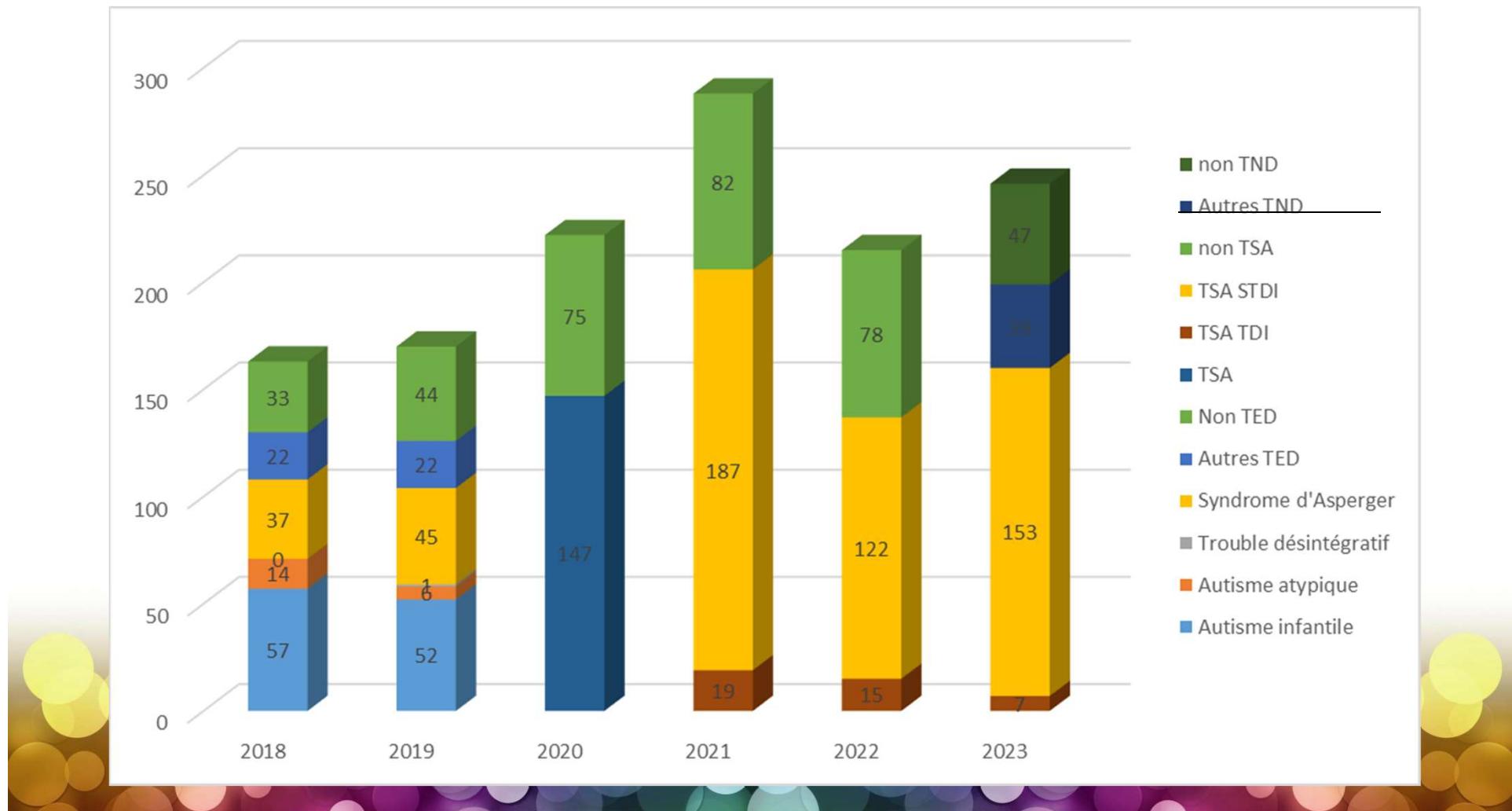
Nombre de demandes de bilans enregistrées au cours de l'année 2023

267 demandes de bilans ont été enregistrées au cours de l'année 2023.



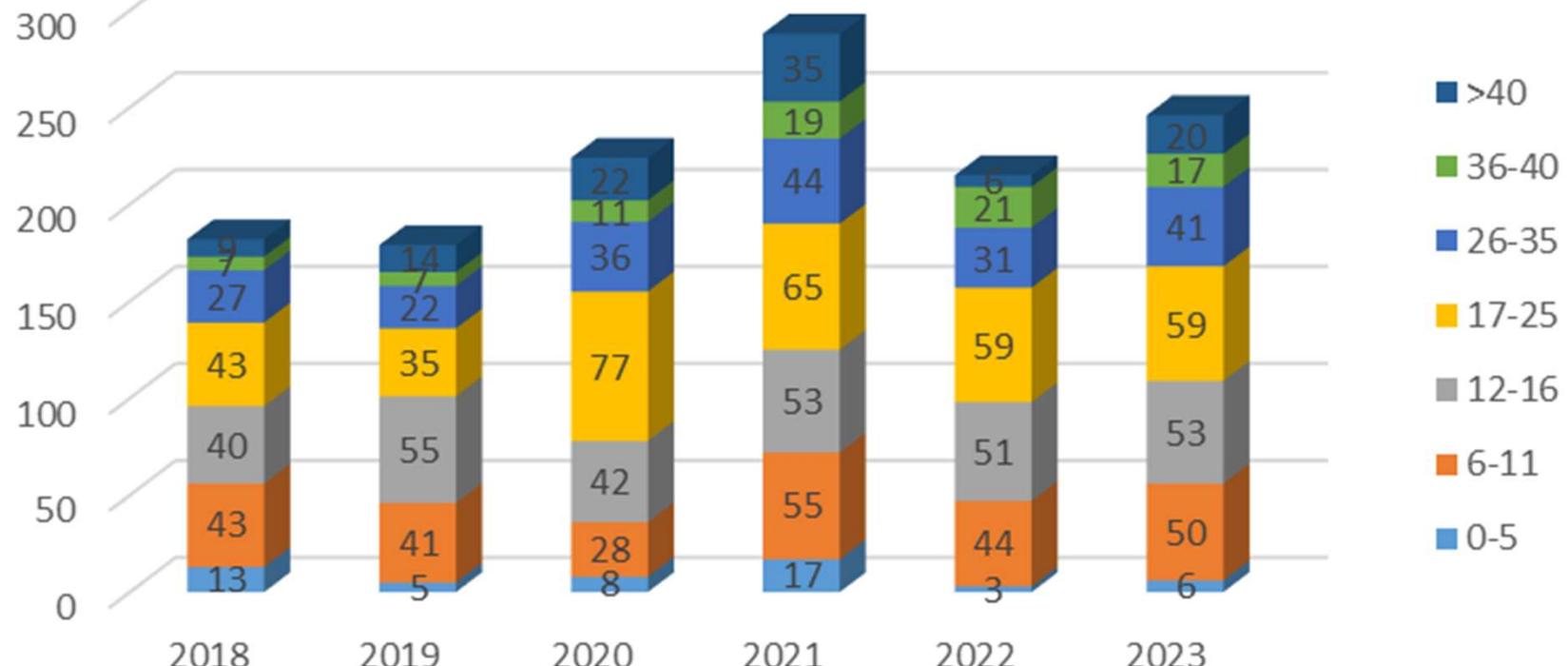
Nombre de bilans ayant fait l'objet d'une restitution par type de diagnostics (CIM 10 avant 2020 / CIM 11 à partir de 2020)

246 personnes dont 153 ont obtenu un diagnostic de TSA Sans Trouble du Développement Intellectuel (STDI), 7 TSA avec Trouble du Développement Intellectuel (TDI) et 39 « autre TND » (c'est-à-dire non TSA mais avec un autre TND). 47 bilans n'ont conclu ni à un TSA, ni à un autre TND. Ils sont catégorisés « non TND ».

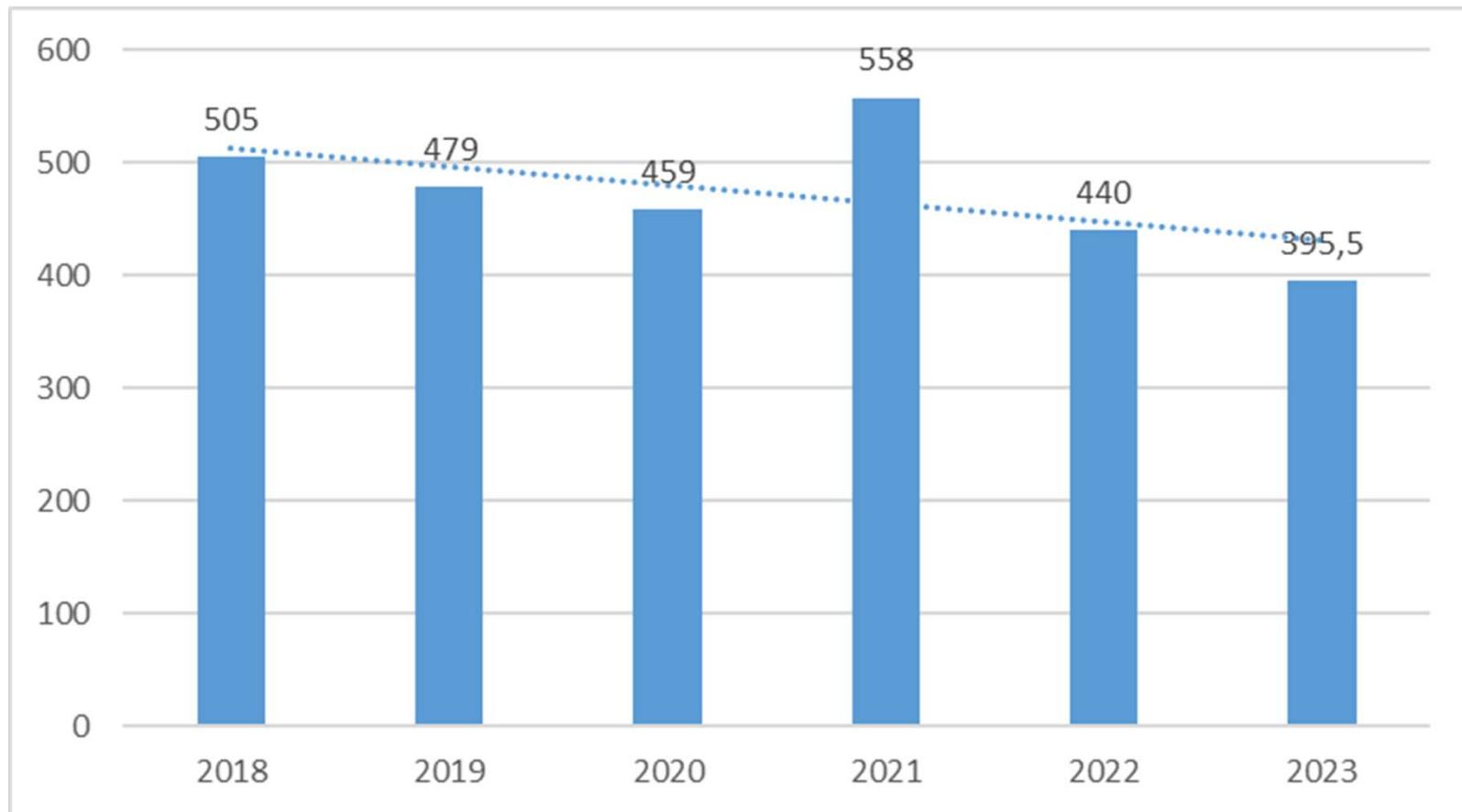


Nombre de bilans selon l'âge des personnes diagnostiquées

Nb de bilan restitués par tranches d'âge



Délai d'attente entre la réception de la demande et la restitution du bilan



DOCUMENTATION

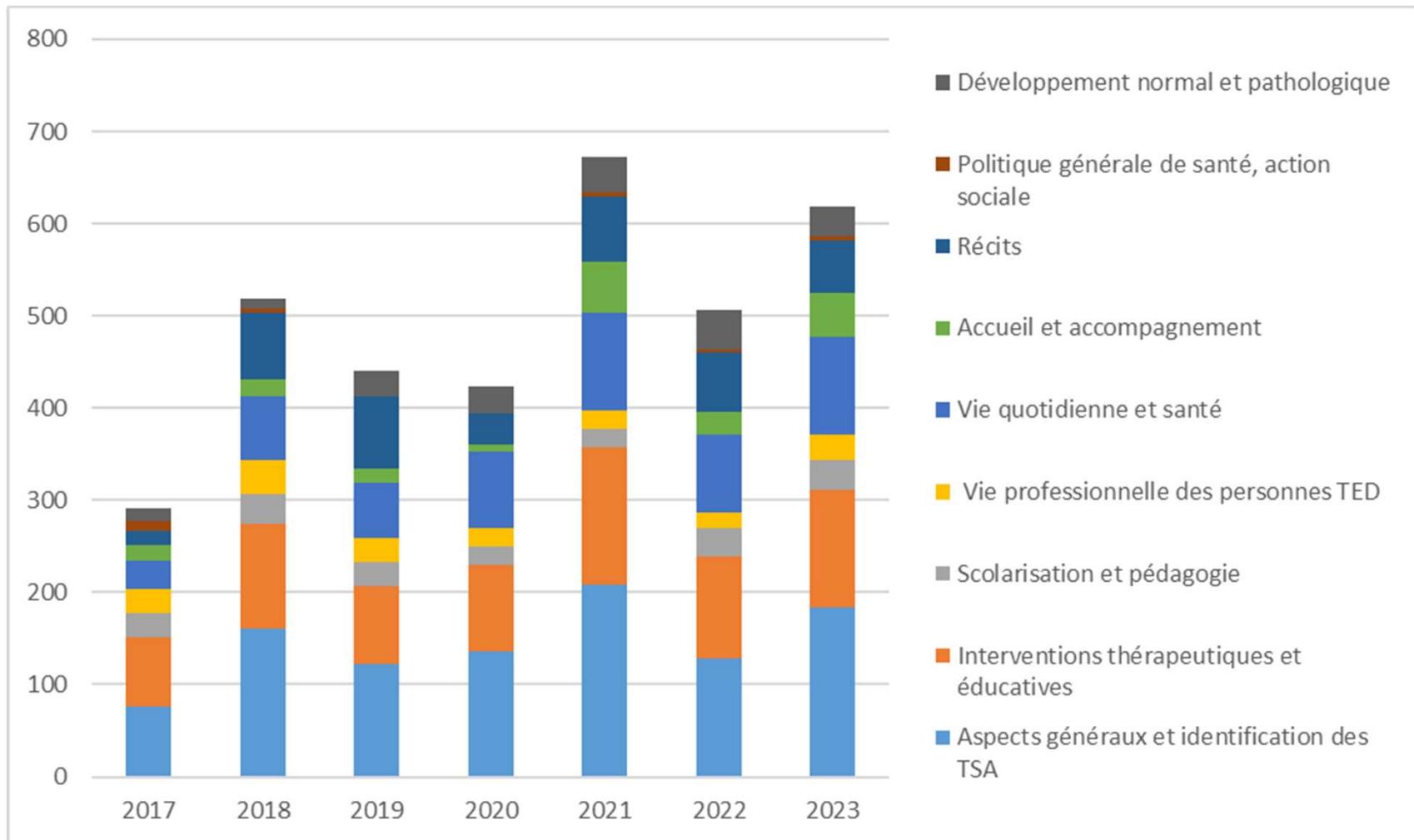


Nombre d'actions par catégorie d'usagers

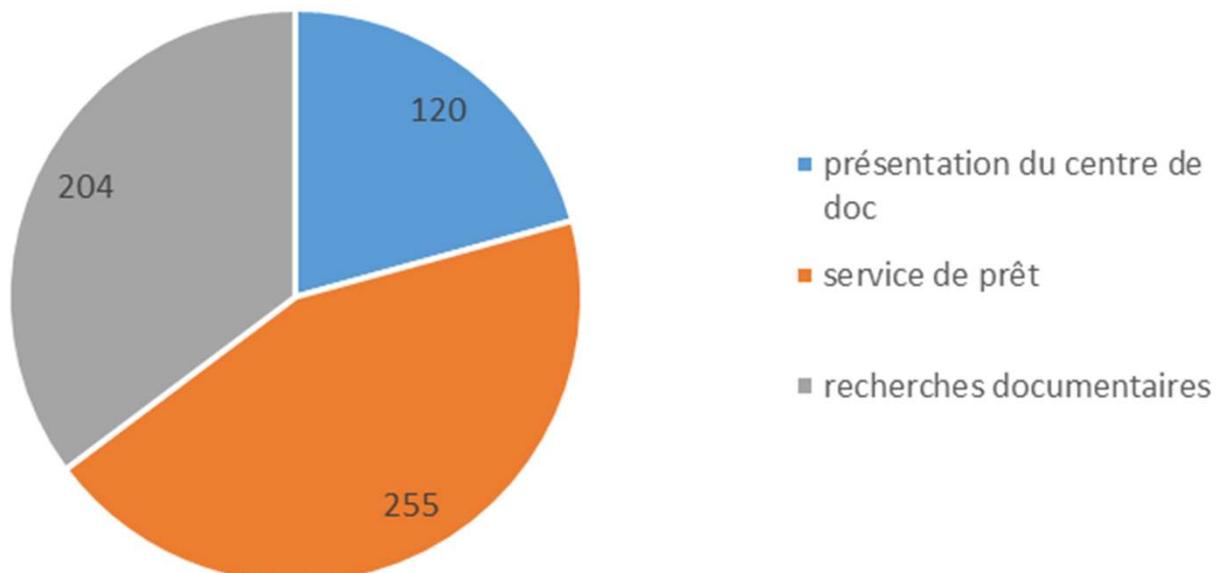
La documentaliste a réalisé 579 actions en 2023. Les demandeurs à l'initiative de ces actions sont pour moitié des personnes avec TSA et des familles et pour moitié des professionnels.



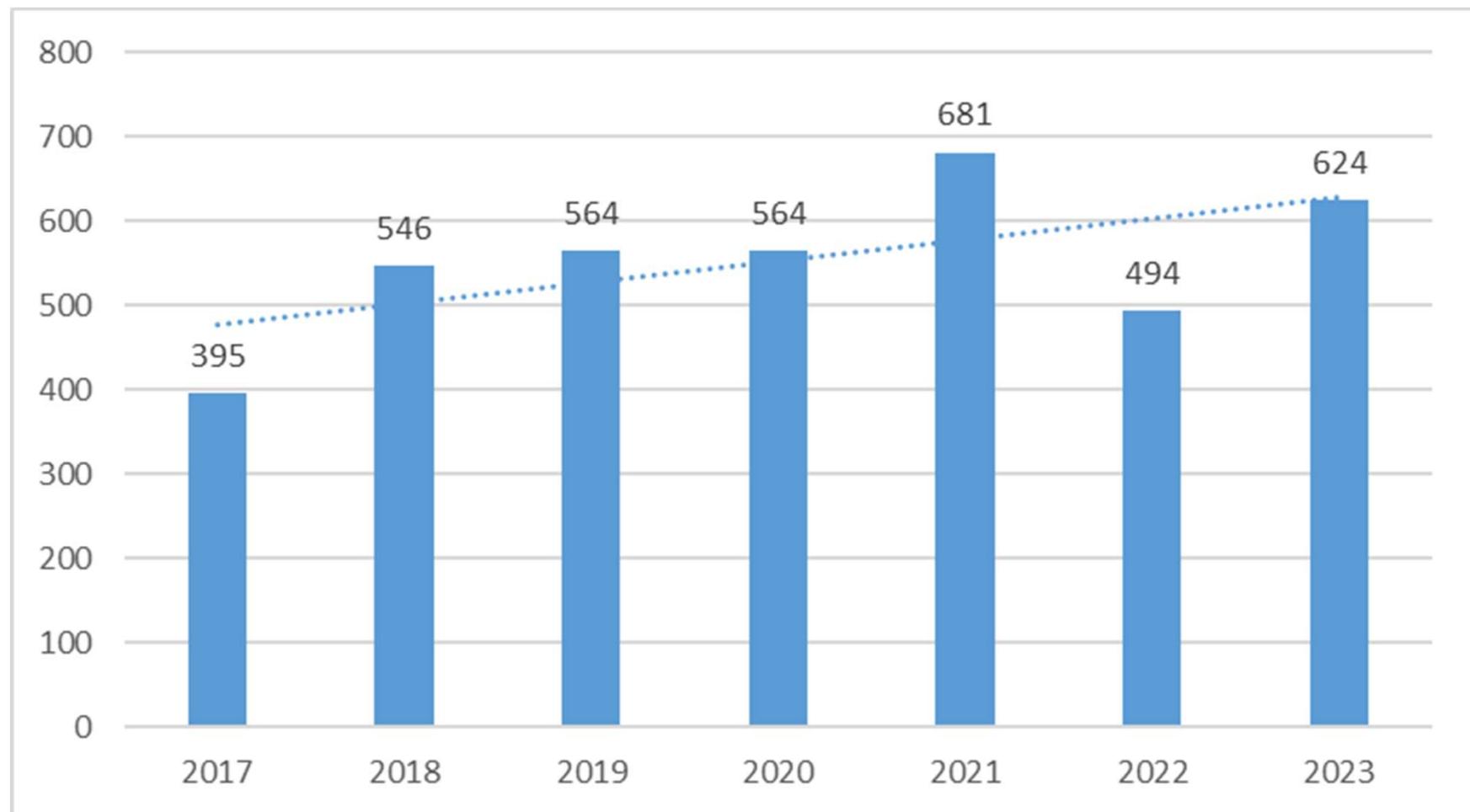
Thématique des demandes



Nb d'actions documentaire par type

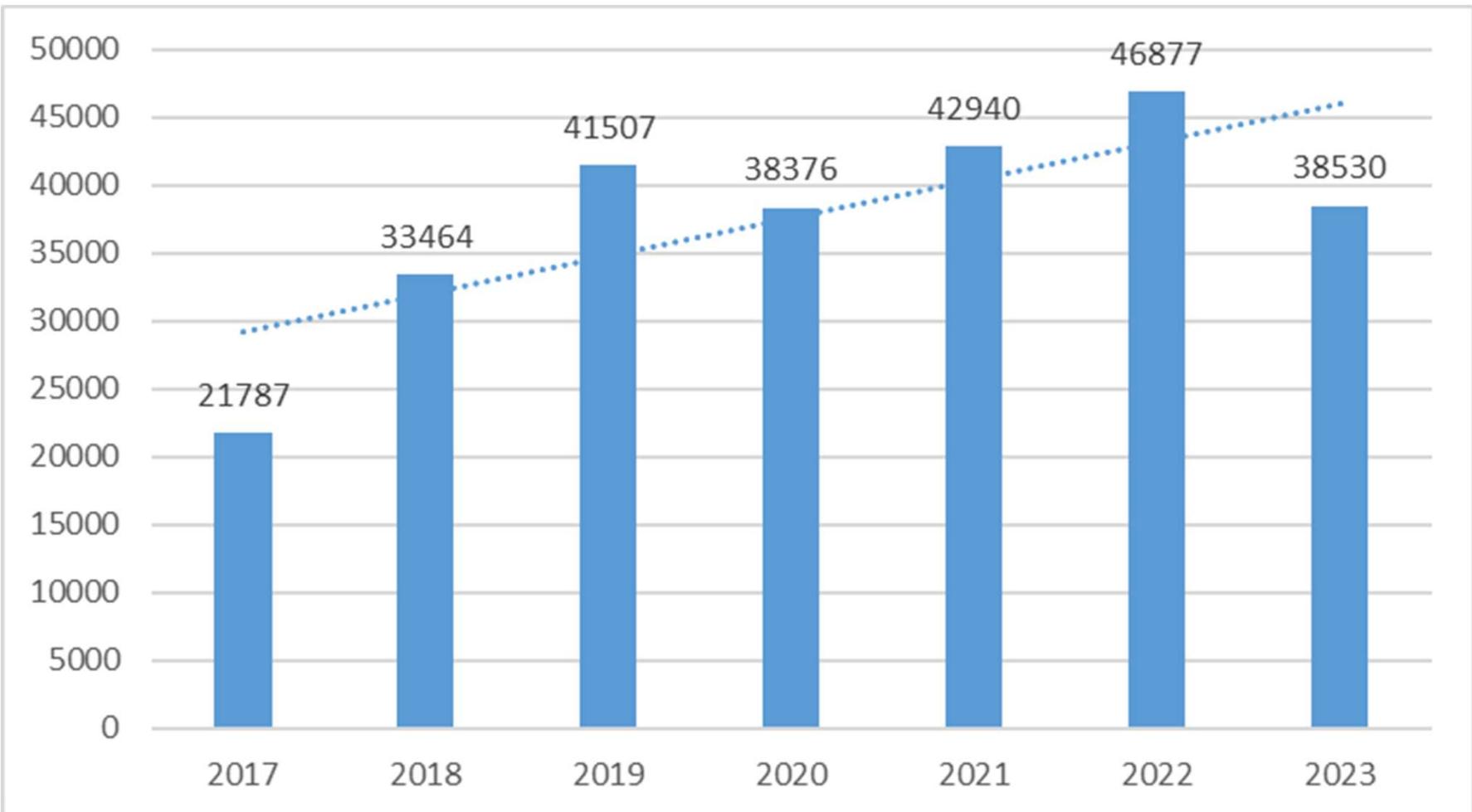


Nombre de documents prêtés



Nombre de visites sur le site internet

Pour des raisons techniques, les chiffres de fréquentation du site s'arrêtent au 5/10/2023.

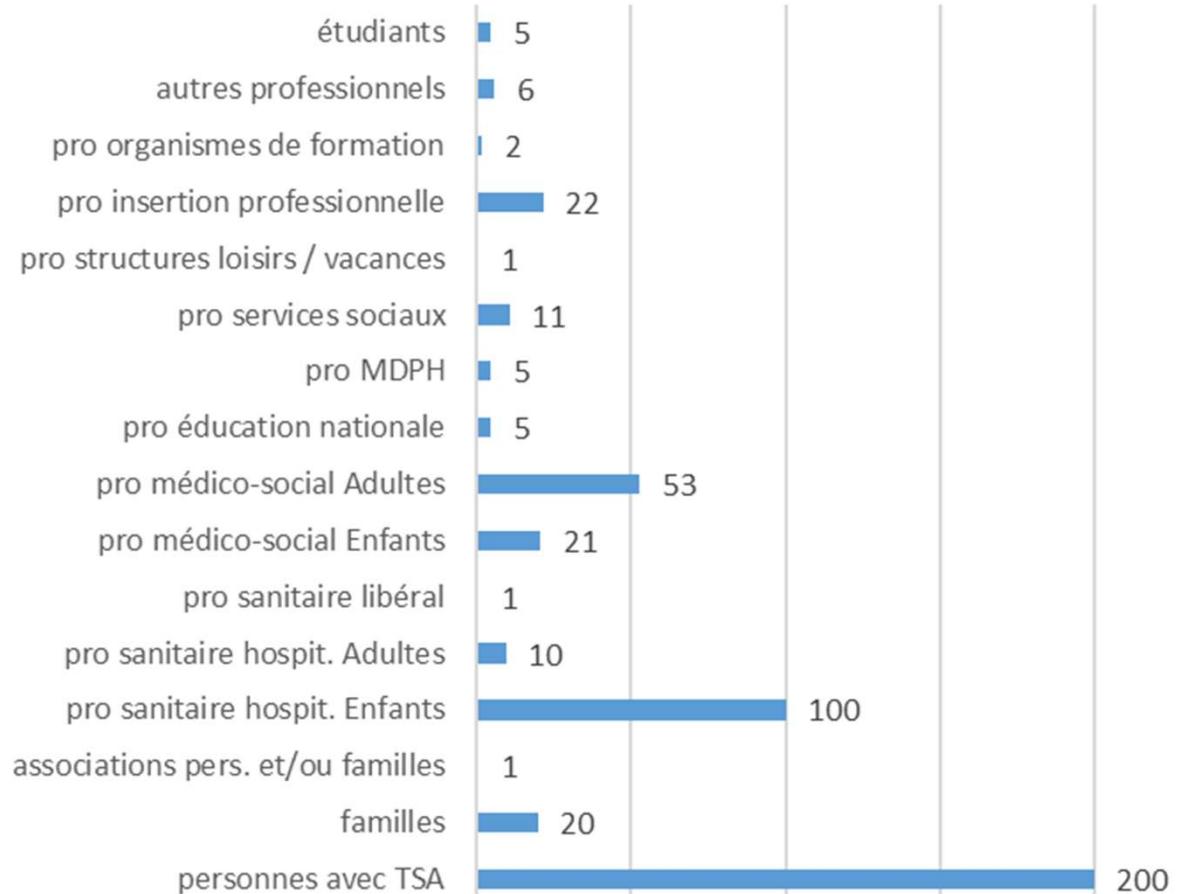


EXPERTISE / CONSEIL



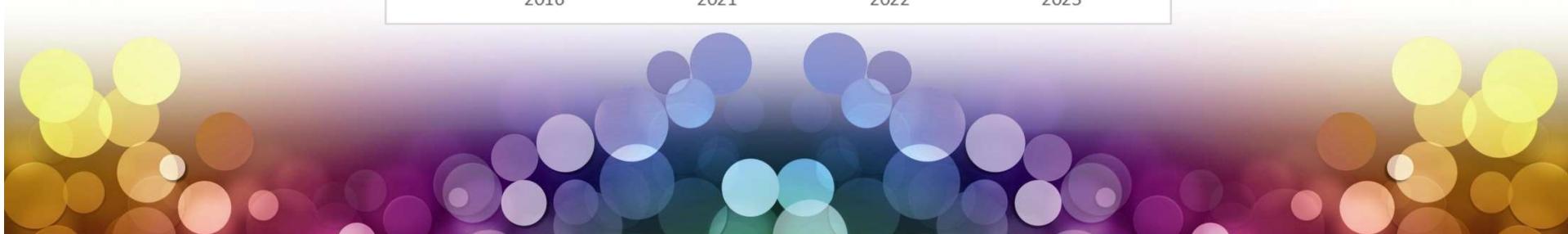
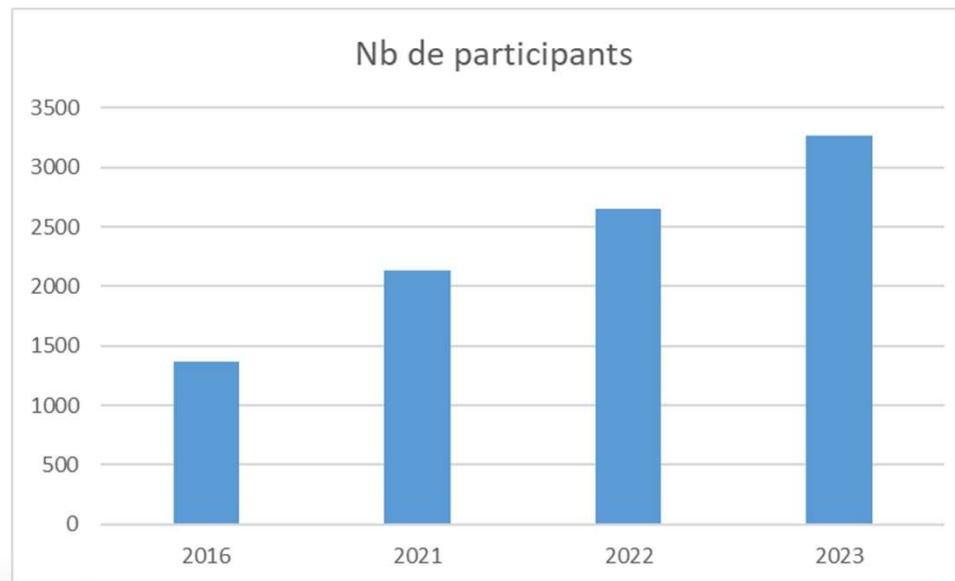
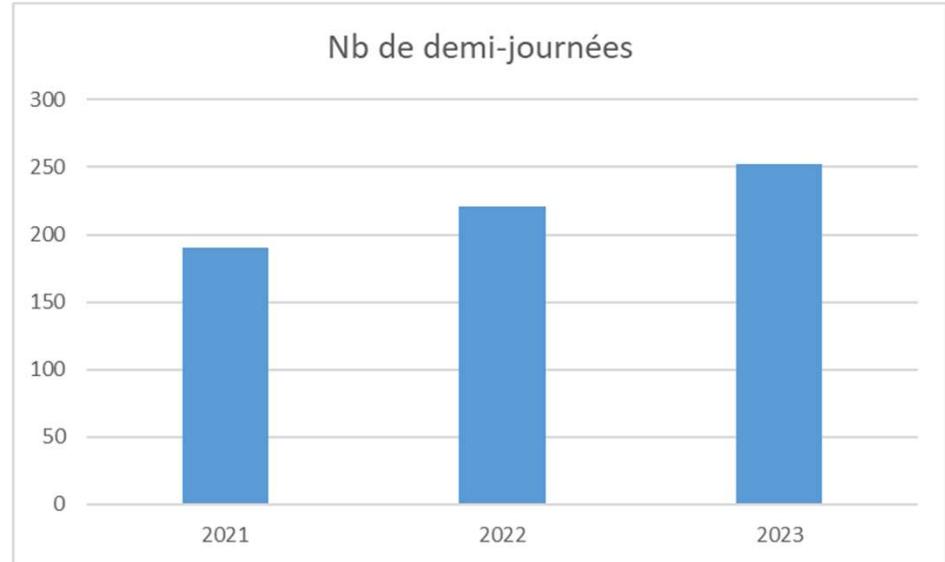
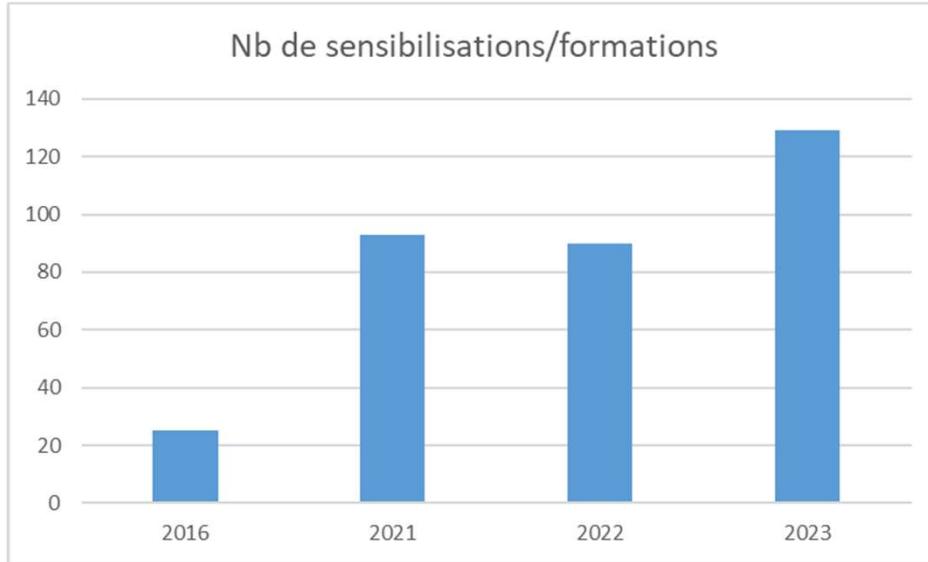
469 actions ont été réalisées au bénéfice de 978 publics.

Nb d'expertises-soutiens par catégorie de demandeurs

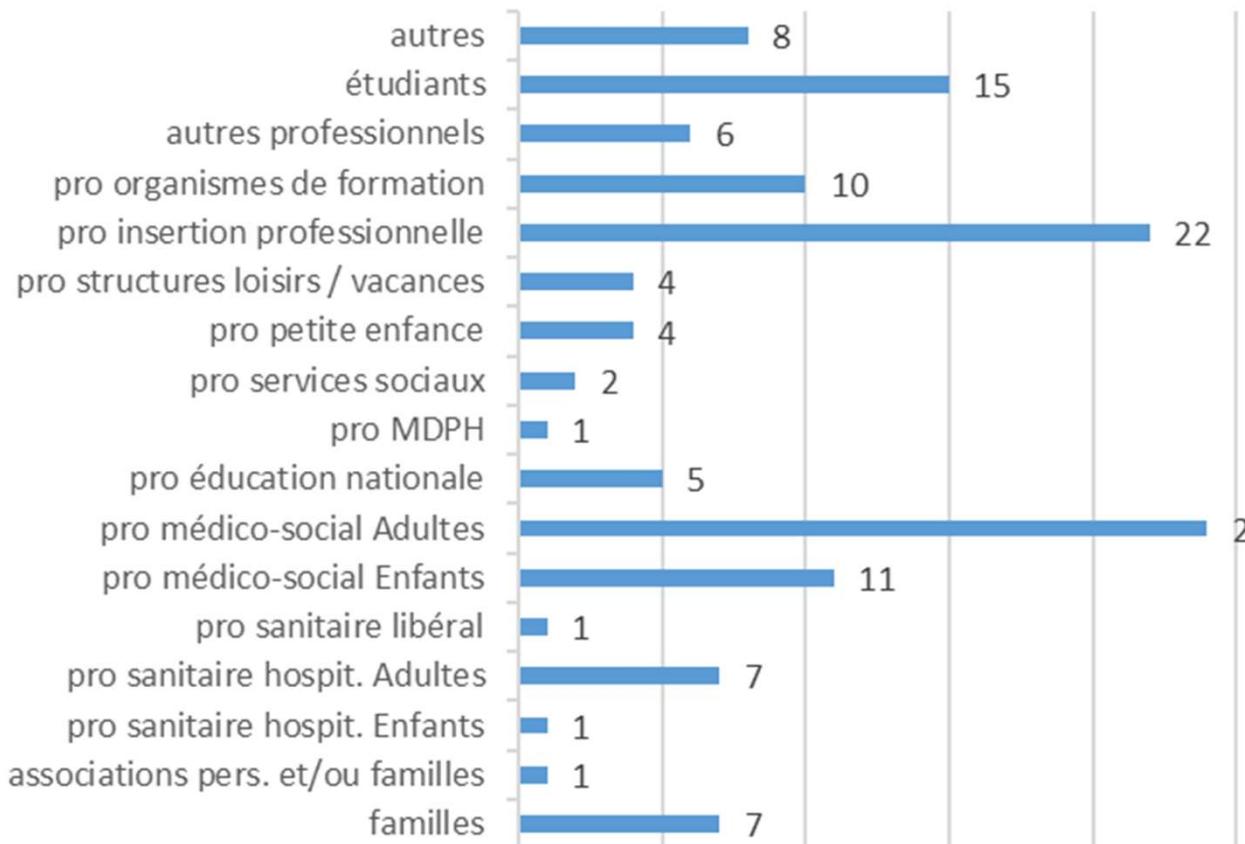


SENSIBILISATIONS / FORMATIONS



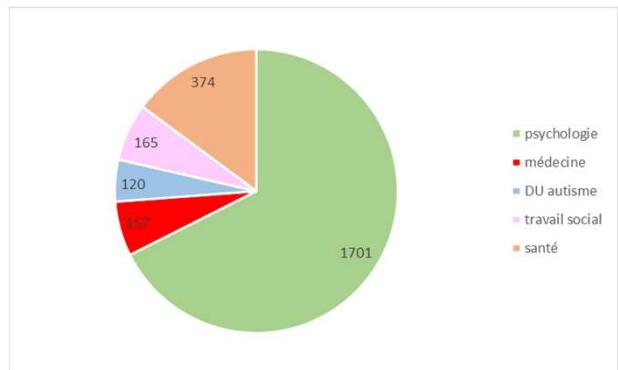


Nb de sensibilisations-formations par catégorie de demandeurs

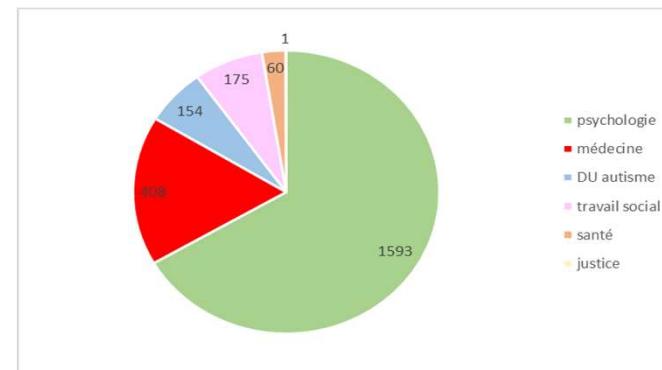


Nombre d'heures d'accueil par catégorie de stagiaires

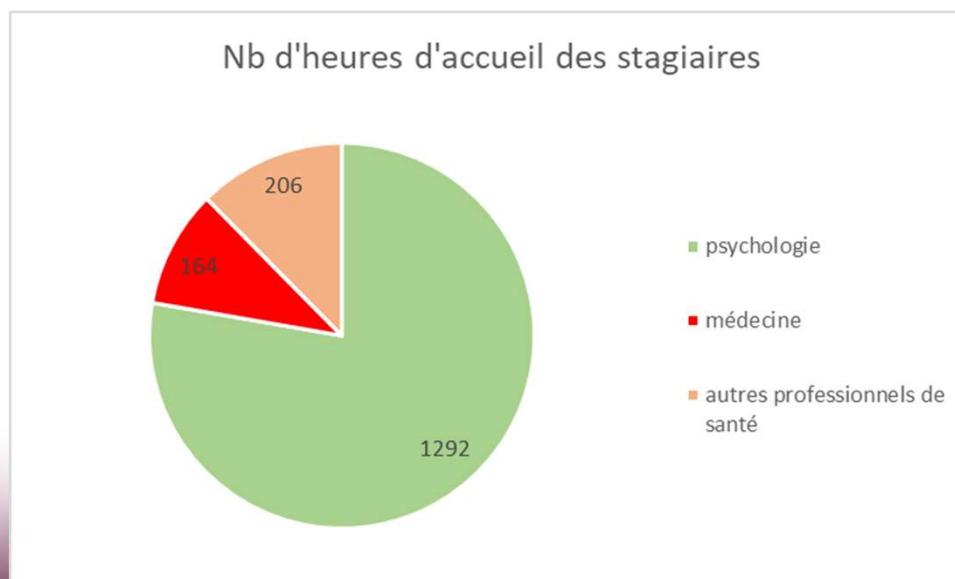
2021 : 2517 h



2022 : 2391 h



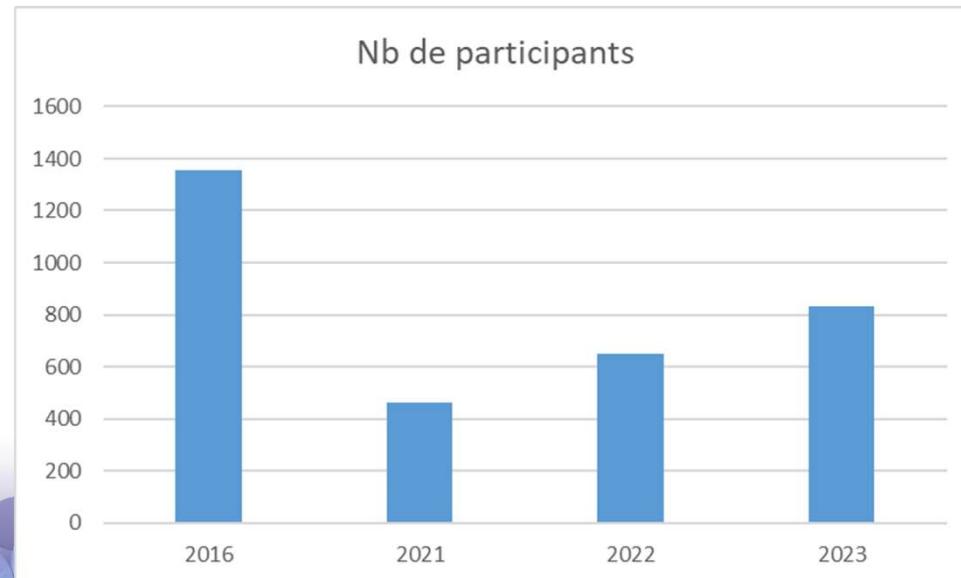
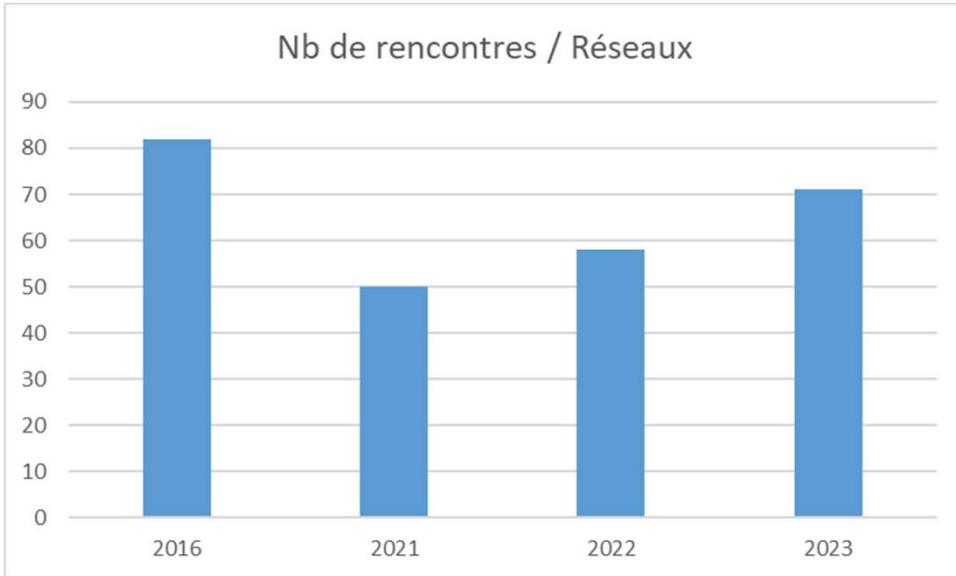
2023 : 1662 h



ANIMATION DE RESEAUX



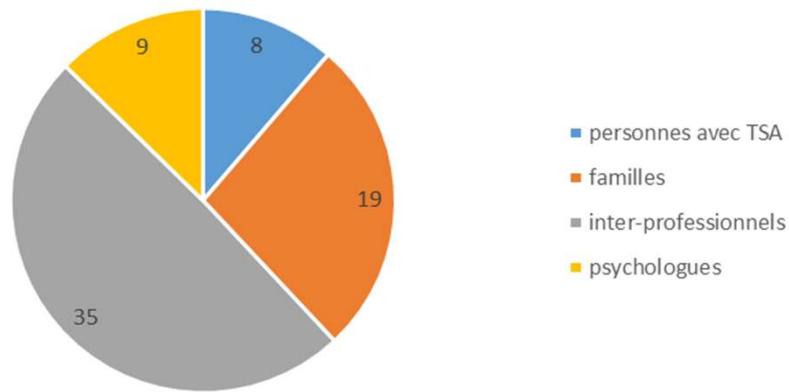
Réseaux départementaux



71 rencontres ont été assurées par le CRA qui ont concerné 832 participants.

Réseaux départementaux

Nb de réseaux par type de publics



- des personnes adultes avec TSA
- des proches aidants : parents, familles ou fratrie
- 6 réseaux de professionnels, animés par chaque pôle ou co-animés par les 2 pôles départementaux du 67 et 68 :
 - des réseaux interprofessionnels (accompagnant des personnes enfants ou adultes avec TSA étant en institution ou en milieu ordinaire) et interétablissements
 - des réseaux de professionnels : psychologues (hospitaliers et libéraux) et animateurs.

Rencontres et instances régionales et nationales

42 actions

Au niveau régional :

- réunions avec l'ARS Grand Est et les CRA Lorraine et Champagne-Ardenne,
- Comité Technique Régional pour l'Autisme (CTRA),
- réunions avec l'ARS et le Groupement National des CRA (GNCRA),
- Comité de pilotage de la mesure 37 de la Stratégie nationale autisme au sein des TND.

Au niveau national, GNCRA :

- comité directeurs / coordinateurs,
- assemblée générale,
- conseil des professionnels,
- groupes de travail des professionnels (documentalistes, neuropsychologues, infirmiers/éducateurs),
- groupes de travail thématiques (insertion professionnelle, diagnostic TSA SDI, somatique),
- formation à la mesure 37.



RECHERCHE



Poursuite des projets de recherche

Programme CoMPPAA

(Coping, Motivation et Psychoéducation Post-diagnostic pour les Adultes Autistes)

- CRA Alsace Pôle A68 / UNISTRA
- 20 rencontres

Cohorte Elena

- cohorte nationale pilotée par le CHU de Montpellier
- participation du pôle E67



BILAN FINANCIER 2023



COMPTE FINANCIER 2023

Le compte financier est présenté par Mme Schneider responsable service financier du CH de Rouffach.

Recettes : 1 971 698 €

Dépenses : 1 951 359 €

- charges de personnel : 765 337 €
- charges de l'exploitation courante : 94 568 €
- charges de la structure : 1 091 454 €

Le CRA bénéficie d'une dotation médico-sociale et d'une dotation sanitaire. Cette dernière dotation devrait émarger sur « les missions spécifiques » dans la nouvelle tarification de la psychiatrie. Il s'agira de vérifier comment cette dotation est versée.

Le bilan financier est positif en raison des postes vacants et des crédits non reconductibles fléchés par l'ARS pour des missions spécifiques, certains ayant été pérennisés.



RESSOURCES HUMAINES

CRA Alsace	ETP
Psychologues	10,7
Secrétaires	3,4
Educateurs spécialisés	2,7
Infirmiers	2,5
Médecins	2,4
Documentaliste	1
Cadres	0,8
Psychomotricien	0,5
Coordinateur	0,5
Orthophoniste	0,3
TOTAL	24,8



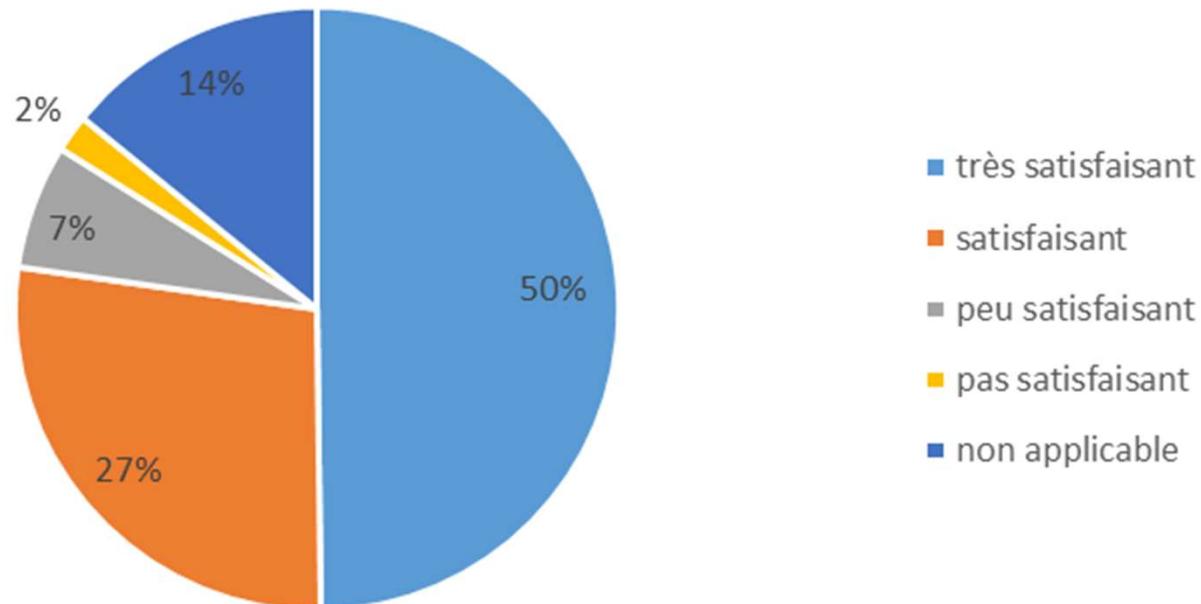
DEMARCHE QUALITE



TAUX DE SATISFACTION

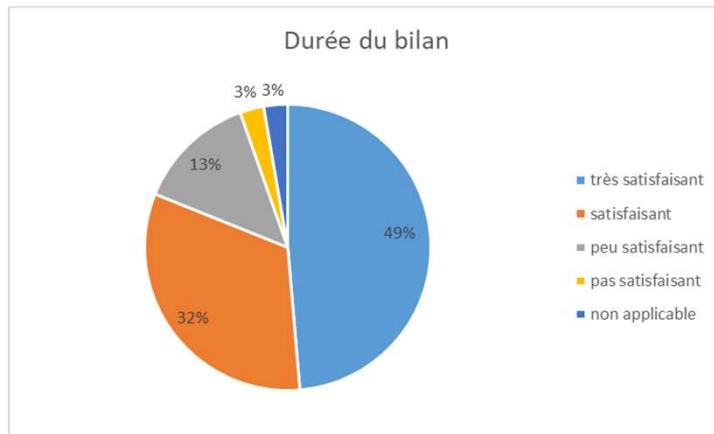
39 enquêtes de satisfaction ont été recueillies sur la mission « Evaluation diagnostique et/ou fonctionnelle ». Ont été évalués l'accès au CRA, l'accueil et les locaux, ainsi que le contenu du bilan et la post-évaluation. Concernant le taux de satisfaction de l'ensemble des critères évalués, la moitié est « très satisfaisante » et le quart « satisfaisant ».

Evaluation diagnostique et/ou fonctionnelle

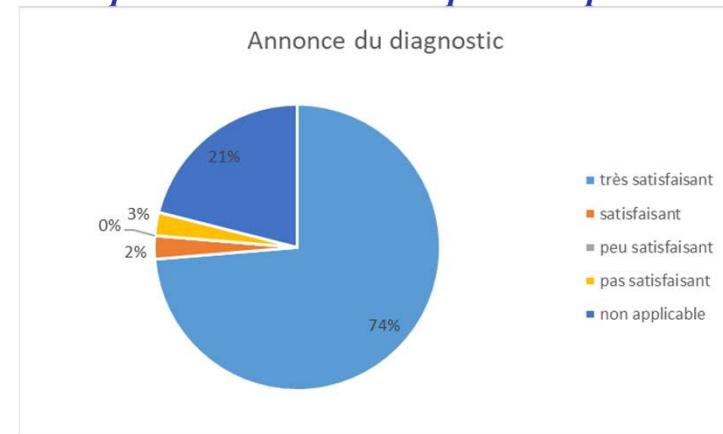


TAUX DE SATISFACTION

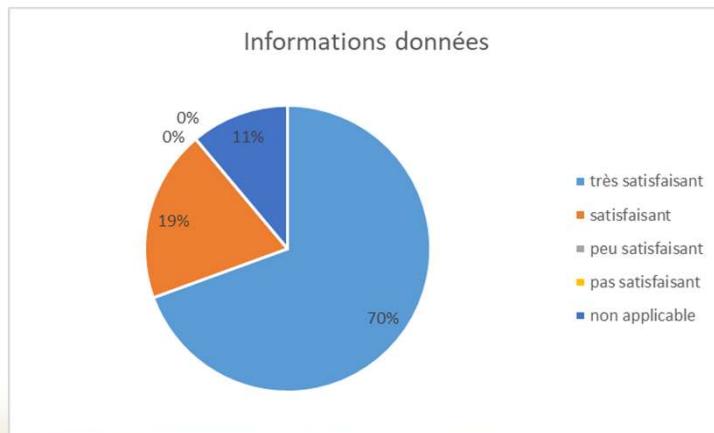
« La durée totale du bilan vous a-t-elle semblé »



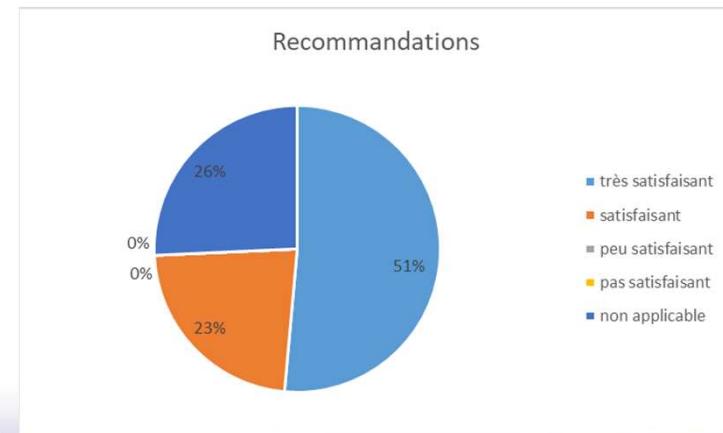
« L'annonce du diagnostic et de l'évaluation des compétences vous a-t-elle paru adaptée ? »



« Les informations qui vous ont été données répondent-elles à vos questions ? »

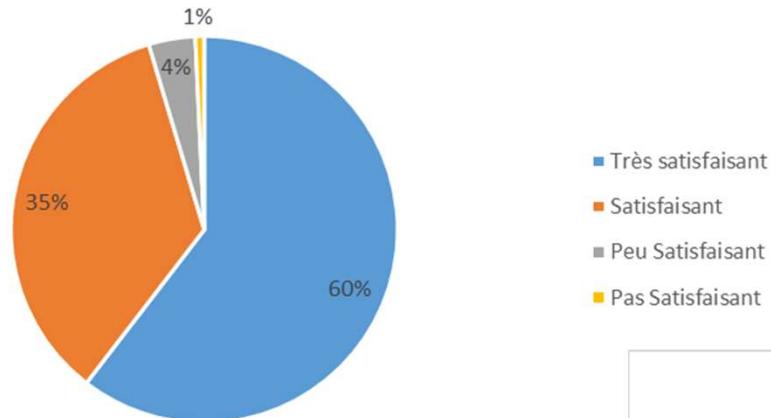


« Etes-vous satisfait(s) des recommandations suggérées ? »



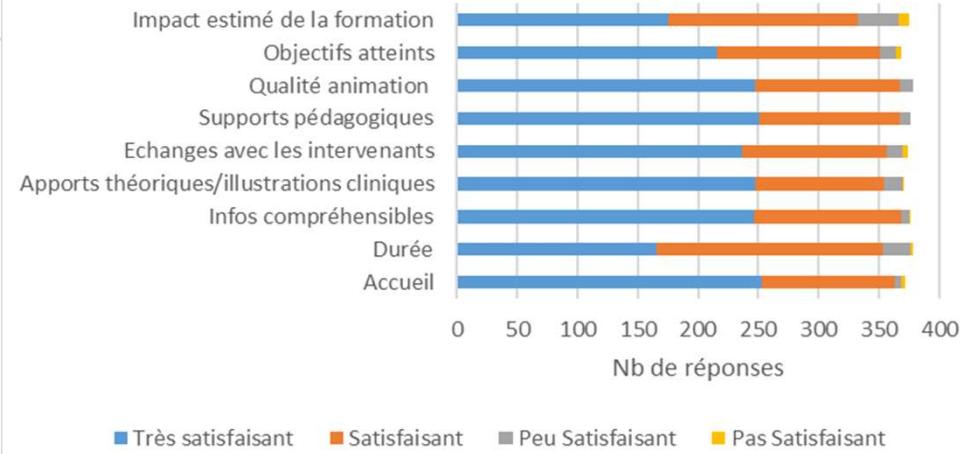
TAUX DE SATISFACTION

Taux de satisfaction Sensibilisation/formation



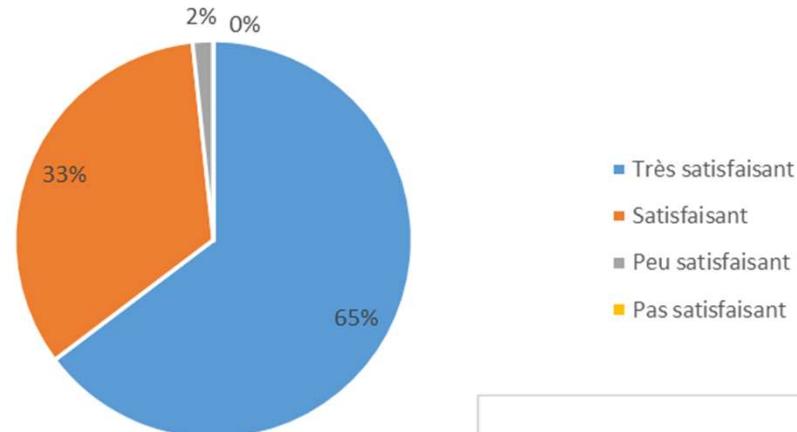
387 enquêtes de satisfaction ont été recueillies sur la mission « sensibilisation / formation ».

Satisfaction Sensibilisation/Formations



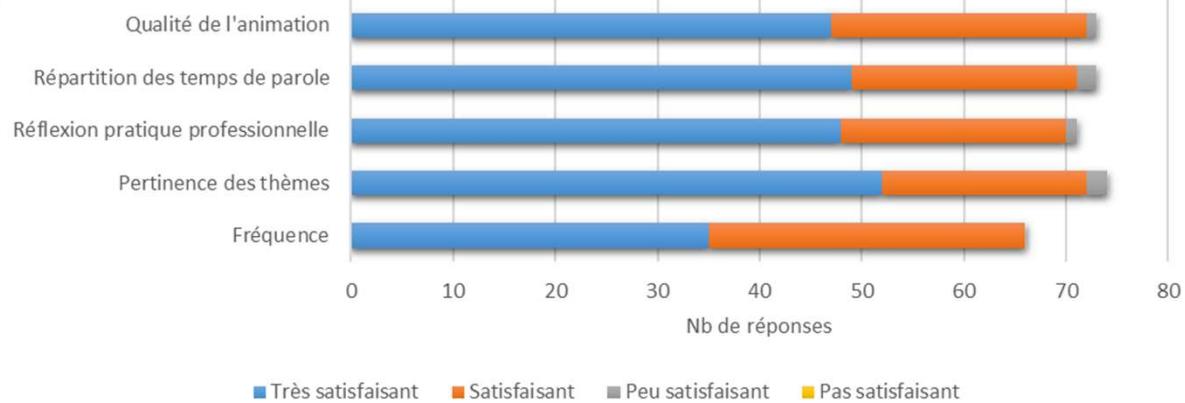
TAUX DE SATISFACTION

Taux de satisfaction Animation de réseaux



77 enquêtes de satisfaction ont été recueillies sur la mission « rencontres réseaux ».

Satisfaction Animation Réseaux



La satisfaction des usagers

Les membres du COS et les professionnels échangent à quel moment remettre le questionnaire dans la procédure diagnostique : à l'issue de l'entretien de restitution du diagnostic ou du non diagnostic? À l'issue de la post-restitution? Lors de l'entretien, par courrier? Les membres du COS estiment qu'il serait nécessaire de recueillir la satisfaction à chaud.

Par ailleurs, au vu de l'évolution de la technologie, il serait nécessaire de trouver une solution informatique avec un QR code.



PERSPECTIVES 2024



LES PROJETS

➤ **Le projet formation**

Le projet formation est l'une des actions priorisées du projet d'établissement. Il vise à créer un catalogue commun de l'offre de formations du CRA Alsace, à l'échéance 2025.

➤ **L'évaluation de la qualité**

Conformément à la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, le CRA Alsace en tant que service médico-social est soumis à l'obligation d'évaluation externe. Celle-ci aura lieu du 27 au 29 novembre 2024.

➤ **Le système d'information**

Le GNCRA, à travers les CRA qui le composent, met en œuvre le déploiement d'un système d'information sur l'ensemble du territoire national. Le CRA Alsace est concerné par la 2ème vague, en 2026. Les enjeux sont d'une part, l'optimisation de la gestion de l'activité dans les CRA et la facilitation de la consolidation de celle-ci et, d'autre part, l'amélioration de la qualité de service à l'usager et de la confidentialité, ainsi que la sécurité de ses données.

➤ **Le projet du repérage au diagnostic de l'autisme avec le soutien du GNCRA et de l'ARS**

Les 4 pôles cliniques du CRA Alsace poursuivent leurs efforts, en vue de réduire les délais d'accès au diagnostic et de créer une 2de ligne diagnostique opérationnelle pour les adultes et consolider celle pour les enfants.

La Mesure « de repérage des Adultes avec TSA dans les établissements sanitaires et médico-sociaux » se poursuit. dans le cadre de la Stratégie nationale TND 2023/2027.

Les 3 CRA du Grand Est conduisent un projet pour favoriser le repérage et diagnostic des TND et TSA par les 2èmes lignes.



Pôle Enfants / Adolescents 67

- Organisation d'une journée à destination des professionnels partenaires du CRA sur les structures et les outils
- Organisation et participation à la soirée tout public sur l'expression des émotions chez l'enfant non verbal à la Collectivité Européenne d'Alsace
- Finalisation de la convention avec l'Education Nationale
- Convention avec l'IME Les Glycines et l'IME Cottolengo
- Participation au projet IDEX (Université de Strasbourg et Stras@nd) en vue d'une matinée à destination de tout public
- Projet EmaSanté visant l'accès à la santé des personnes handicapées. Partenariat entre CRA, APF France Handicap et APHVN



Pôle Adultes 67

- Réalisation d'évaluation diagnostique avec les praticiens hospitaliers et les libéraux dans le cadre de la L2
- Création d'un réseau pour les L2 (diagnostic TSA)
- Création d'outils pédagogiques destinés à être expérimentés et ajustés dans le cadre des formations du catalogue commun
- Les pôles Adultes 67 et 68 interviennent dans le dispositif Prestation d'Appui Spécifique (PAS) TND dont le porteur de projet est Action & Compétence, partenaire historique
- Renforcer l'équipe en fonction des besoins relevés en compétences « un couteau suisse »
- Explorer les différentes pistes au vu de la pénurie médicale, en s'appuyant sur des pratiques innovantes



Pôle Enfants / Adolescents 68

- « Grand jeu de familles et de diversité » - action à destination des enfants TSA et de la fratrie autour de la thématique artistique
- Echange de pratiques entre le Pôle CRA Adultes 68 et le Pôle CRA Enfants 68
- Développer le réseau petite enfance
- Favoriser la lisibilité du Pôle 68 Enfants et Adolescents au sein du Centre Hospitalier de Rouffach et sur le territoire via différentes actions de communication (lien avec le service de communication du Centre Hospitalier de Rouffach)
- Démarche de convention entre le pôle E68 et le service de psychiatrie infanto-juvénile soutenue par Dr Coutelle

Pôle Adultes 68

- Développement d'un groupe de parole pour les conjoints d'adultes autistes
- Développement d'un entretien semi-structuré selon les critères du DSM 5 pour le diagnostic de l'adulte autiste
- Formation prévue au programme soupape (soutien à la parentalité des adultes autistes) et réflexion sur le déploiement et la validation
- Dans le cadre de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, organisation d'une conférence sur le thème de la transidentité, avec des intervenants du CH du Vinatier



AIDA

- Création d'une Newsletter trimestrielle interne du CRA Alsace, à partir du 4ème trimestre 2023
- Réseaux sociaux : mise en place du compte Linkedin du CRA Alsace (opérationnel pour septembre 2024)
- Réalisation et mise en ligne d'un document recensant les ressources en Alsace à destination des aidants



Divers

Concernant les formations proches aidants, les membres du COS précisent qu'il est important de prendre en compte la disponibilité des proches notamment ceux qui travaillent.

Le COS échange sur les postes médicaux vacants (absence au pôle A67 et insuffisance aux pôles E68 et A68) et les difficultés de recrutement des psychiatres.

Quelles stratégies?

- Sensibiliser les HUS et les facultés à ces difficultés
- Former les internes sur un parcours enfants / adolescents / adultes
- Revaloriser les carrières des psychiatres dans les établissements sanitaires et les ESSMS
- Expérimenter des pratiques innovantes ex: téléexpertise
- Recruter sur des Activités d'Intérêt Général (AIG)

