

**Réunion du conseil d'orientation stratégique du centre de ressources autisme Alsace**  
**NHC Strasbourg – 9 avril 2019**

*Participaient à la réunion comme titulaires :*

- *collège des représentants des personnes avec un TSA : Annick Bouissac, Marie-Jo Blanck, Aurore Kiesler, Christel Proust, Marie-José Chapotot, Paul Franck,*
- *collège des professionnels : Valérie Collange, Marie-Pierre Fahrner, Patricia Eckert, Céline Clément,*
- *représentant du personnel : Valérie Pinget,*
- *représentant de l'organisme gestionnaire : Jean Le Camus.*

*Participait à la réunion avec voix consultative le directeur du CRA : François Courtot.*

*Assistaient à la réunion comme suppléantes :*

- *collège des représentants des personnes avec un TSA : Edith Forthoffer, Maya Paper,*
- *collège des professionnels : Anne-Marie Asencio,*
- *représentant du personnel : Fabienne Vansteelant.*

*Assistaient à la réunion comme invités : Catherine Chabaux, psychiatre responsable du pôle enfants de Strasbourg, Arielle Hochner, psychiatre responsable du pôle adultes de l'EPSAN, Laura Steyger, psychologue au pôle enfants de Rouffach, Elisabeth Selig, documentaliste AIDA, Aurore Massias-Zeder, psychologue pôle adultes de Colmar, Corinne Martin, pôle adultes de l'EPSAN, Christine Fricker, pôle adultes de l'EPSAN.*

1. Adoption du compte-rendu de la séance du 25 septembre 2018

Le compte-rendu est adopté sans réserve.

2. Présentation du questionnaire destiné aux usagers du CRA Alsace

L'objet du questionnaire est de savoir ce qui a changé dans la prise en charge de l'autisme. Le questionnaire est à diffuser aux proches et aux professionnels. Pour l'élaborer, on s'est appuyé sur le guide destiné à la prise en charge des troubles de l'autisme adultes en recherchant les missions pour les familles et celles pour les professionnels.

Le questionnaire devra être revu en terme de forme. On souhaite voir apparaître l'idée que les CRA ont été créés dans le cadre d'un « déficit » en terme de diagnostic. Il est proposé de faire tester le questionnaire avant sa diffusion en ajoutant une précision sur ce que sont les usagers en s'appuyant sur le décret relatif aux CRA.

Madame Clément évoque le sujet du repérage géographique et se demande si ce point ne pourrait faire l'objet d'une question spécifique.

Madame Eckert souhaite qu'on ajoute une échelle d'évaluation.

Madame Bouissac estime que ce questionnaire devrait permettre de dégager des pistes de travail pour le COS. Une discussion s'ensuit sur l'objet du questionnaire et sur l'orientation qu'on doit lui donner.

Monsieur Franck suggère qu'on teste le questionnaire dans les associations.

Madame Bouissac préférerait qu'on clarifie certaines questions et qu'on réduise la première partie.

Monsieur Courtot propose qu'on prévoit deux questions ouvertes sur ce qui va et sur ce qui ne va pas.

Les propositions de correction sont à adresser à Madame Bouissac pour le 30 avril 2019 au plus tard.

3. « Mission d'identification des leviers d'amélioration des délais de diagnostic au sein des CRA » par la délégation interministérielle de la transformation publique

La mission a été demandée par le secrétariat d'Etat aux handicapés. Cette mission a fait preuve d'un excellent esprit de synthèse. Tous les CRA ont été convoqués pour voir comment réduire les délais de diagnostic. La principale difficulté qui revient tout le temps, c'est le diagnostic des adultes. Les CRA doivent se recentrer sur les diagnostics complexes. Pour les enfants et les adolescents, il faut s'appuyer sur les structures de première ligne.

Il faut repérer les facteurs d'engorgement :

- demandes inadéquates : les CRA ne s'occupent pas des prises en charge,
- manque de connaissance de l'autisme,
- délai d'attente important pour les structures autres que les CRA,
- rôle de la MDPH (parfois il faut le « tampon » du CRA pour qu'elles interviennent alors que les objectifs sont différents ; d'autres bilans que ceux des CRA devraient être considérés comme légitimes).

Il va y avoir une synthèse. Tout le monde devra appliquer les préconisations. Il faudra mutualiser certaines formations ou certaines recherches. Il est proposé de simplifier le rapport d'activité. Il y a l'idée de mettre en place des équipes mobiles de diagnostic. On pourrait former des stagiaires qui pourraient ensuite aider les CRA dans les diagnostics. Il faudrait également mieux diffuser les outils de formation.

4. Question des « équipes pluridisciplinaires » prévues par l'article D.312-161-15 du code de l'action sociale et des familles

Il faudrait interroger l'ARS pour savoir ce qui est attendu à ce titre.

Il est fait référence aux POC (proof of concepts). Madame Ascensio explique comment fonctionnent les POC. L'objectif est d'organiser la suite en occupant la période d'attente. Ça concerne les moins de six ans.

5. Relations entre les trois CRA de la région Grand-Est

Une convention a été signée entre les trois CRA de la région Grand-Est le 27 février 2019. Elle vise à organiser la coopération entre eux. Elle prévoit la mise en place d'un comité de coordination qui se réunit au moins trois fois par an et l'organisation de réunions cliniques en tant que de besoin. Les calendriers de formation doivent être mis en commun et des actions de formation peuvent être co-organisées. Une coordination de la veille documentaire est envisagée et une newsletter commune doit être réalisée. L'ARS sera conviée à au moins une réunion par an.

6. Journée inter-CRA du 14 juin 2019 à Nancy

Dans le cadre de cette coordination, une journée de formation inter-CRA est organisée à Nancy le 14 juin 2019. Elle sera centrée sur la question des diagnostics complexes et est ouverte aux professionnels et aux familles.