

# CONSEIL D'ORIENTATION STRATEGIQUE DU CRA ALSACE

09.01.2026 de 13h30 à 16h30 à CH Rouffach

## MEMBRES DU COS :

### Collège des personnes avec TSA ou leurs familles ou représentants :

#### Titulaires

<input checked="" type="checkbox"/>	1	BLANCK Marie-Jo	Association Autisme Alsace
<input checked="" type="checkbox"/>	2	BOUSLAMA Virginie	Association Typik'Atypik
<input checked="" type="checkbox"/>	3	CHAPOTOT Marie-José	Association Vital Autisme
<input checked="" type="checkbox"/>	4	FRANCK Paul	Association Als'Asperger
<input checked="" type="checkbox"/>	5	FRIEH-CHEVROTON Simone	Association Fragile X France-Le Goéland
<input checked="" type="checkbox"/>	6	GANGLOFF Romain	Association le GraaAL/GEM Aspies & cie
<input checked="" type="checkbox"/>	7	KIESLER Aurore	Association Autismes Aujourd'hui <b>Présidente du COS</b>
<input checked="" type="checkbox"/>	8	VIX Fabienne	Association Amitiés Autisme

#### Suppléants

<input checked="" type="checkbox"/>	1	DOMOSTOJ Christiane	Association Vital Autisme
<input checked="" type="checkbox"/>	2	FRANCK Déborah	Association Als'Asperger
<input checked="" type="checkbox"/>	3	HILTENBRAND Matthieu	Association Atrypical
<input checked="" type="checkbox"/>	4	LE DORZE Gaël	GEM Maison de l'Autisme de Mulhouse
<input checked="" type="checkbox"/>	5	PRECHEUR Sylviane	Association Autismes Aujourd'hui
<input checked="" type="checkbox"/>	6	PROUST Christel	Association Amitiés Autisme

### Collège des professionnels :

#### Titulaires

<input checked="" type="checkbox"/>	1	Dr BIOT Nathalie	Chef de service PMI 67
<input checked="" type="checkbox"/>	2	BRANDENBURGER Philippe	Adapei Papillons Blancs d'Alsace
<input checked="" type="checkbox"/>	3	CLEMENT Céline	Université de Strasbourg
<input checked="" type="checkbox"/>	4	Dr DE SEZE Claire	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
<input checked="" type="checkbox"/>	5	MULLER Patricia	Conseillère technique ASH

#### Suppléants

<input checked="" type="checkbox"/>	1	CARICOLA Muriel (Wolff Sylvie)	Au fil de la vie 68
<input checked="" type="checkbox"/>	2	Dr BAUER Sophie	Responsable d'unité PMI 68
<input checked="" type="checkbox"/>	3	CONROY Jérôme	IEN ASH – Dpt 68
<input checked="" type="checkbox"/>	4	Dr COUTELLE Romain	GHR Mulhouse <b>Vice-Président du COS</b>
<input checked="" type="checkbox"/>	5	GEA Fanny (Schreiber Cordon Damien)	Adèle de Glaubitz 68

## PROFESSIONNELS DU CRA ALSACE :

<input checked="" type="checkbox"/>	BIZET Eric	Psychologue, référente du pôle adulte 68
<input checked="" type="checkbox"/>	Dr CHABAUX Catherine	Pédopsychiatre, référente du pôle Enfants/ado 67
<input checked="" type="checkbox"/>	ERB Caroline	Cadre, pôle Enfants/ado 67

✗	FRICKER Christine	Cadre pôle Adultes 67
✗	Dr IONESCU Codruta	Psychiatre, référente du pôle Adultes 67
✗	KLAKOSZ Jean-Marie	Cadre, pôles Enfants/ado et Adultes 68
✗	KREBS Marine	Psychologue, référente du pôle Enfants/ado 68
✗	MARTIN Corinne	Infirmière coordinatrice, pôle Adultes 67
✗	SCHNEIDER Priscille	<b>Représentante personnel 68 au COS,</b> Psychologue, pôle Adultes 68
✓	STARK Gérard	Directeur CRA Alsace
✓	VANSTEELANT Fabienne	Coordinatrice CRA Alsace
✗	VERON Bénédicte	<b>Représentante personnel 67 au COS,</b> Psychomotricienne - pôle Enfants/ado 67

<b>INVITES :</b>		
✓	DUJARRIC Eve	GNCRA
✓	VANTIGHEM Nathalie	GEM Aspies & cie
✓	WURTZ Julien	GEM Aspies & cie

**Excusés :**

- Dr Nathalie Biot
- Virginie Bouslama
- Philippe Brandenburger
- Marie-José Chapotot
- Céline Clément
- Jérôme Conroy
- Docteur Romain Coutelle
- Damien Schreiber-Cordon
- Fabienne Vix
- Sylvie Wolff

**Secrétaire de séance :** **Upmeet** (compte-rendu automatisé avec IA, approbation par les personnes présentes)

CR revu par F. Vansteelant coordinatrice CRA Alsace et validé par A. Kiesler présidente COS.

**Ordre du jour :**

1. Approbation du CR du COS du 20.06.2025
2. C'est quoi être « Représentant » du COS ?
3. Bienveillance et Ethique
4. Gestion des Plaintes et Réclamations

# Introduction

Cette réunion du Conseil d'Orientation Stratégique s'inscrit dans le cadre de la journée de séminaire du CRA Alsace dédiée à la construction du projet d'établissement. Cette journée s'est tenue en présence des équipes du CRA, des membres du COS, ainsi que du GNCRA associé aux réflexions afin de favoriser une articulation nationale et le partage de pratiques.

Elle avait pour objectif de mobiliser les membres du COS autour de plusieurs axes prioritaires identifiés lors de la précédente évaluation : la bientraitance et l'éthique, ainsi que la gestion des plaintes et réclamations.

## Approbation du CR du COS du 20.06.2025

Le compte-rendu de la réunion du COS du 20 juin 2025 a été présenté et, aucune remarque ou ajustement n'ayant été formulé, il a été **validé à l'unanimité**.

### 1. C'est quoi être « Représentant » du COS ?

Les échanges ont porté sur le rôle des membres du COS en tant que représentants des usagers, des personnes autistes, des familles et des associations. Il est également rappelé que les membres du COS ont été proposés puis officiellement nommés et validés par l'ARS. Cette désignation reconnaît leur légitimité à représenter les usagers, les familles, les personnes concernées et les partenaires du territoire.

Il est rappelé que les représentants ont pour mission :

- de relayer les besoins et problématiques du terrain
- de porter la parole des usagers et des associations
- de contribuer aux réflexions stratégiques du CRA
- de participer à l'amélioration des pratiques
- de participer à l'élaboration du projet d'établissement

Les membres soulignent :

- le manque de reconnaissance du rôle des représentants
- la difficulté de mobiliser du temps bénévole
- l'absence de défraiement pour les déplacements
- la nécessité d'une meilleure valorisation de l'engagement

Il est également évoqué :

- la complémentarité entre personnes concernées et professionnels
- l'importance d'une participation active aux groupes de travail
- la nécessité de dynamiser le fonctionnement du COS

Une proposition de mise en réseau des présidents de COS au niveau national est évoquée. Le GNCRA prévoit l'organisation d'une première réunion en 2026.

## 2. Bienveillance et Ethique

La charte actuelle du CRA a été lue, détaillant les engagements des professionnels : reconnaissance et respect de la personne, prise en compte de la liberté de choix, écoute et discernement, actualisation des connaissances, respect des bonnes pratiques, préservation de l'intégrité, de l'intimité et de la dignité, amélioration de l'accueil et évaluation de la satisfaction des usagers. La bienveillance est définie comme une démarche volontaire visant le bien-être de l'utilisateur.

Les échanges ont permis d'identifier plusieurs constats :

- délais d'attente importants pour les usagers
- manque d'information pendant la période d'attente
- sentiment d'isolement des familles
- questionnaires de satisfaction actuels peu exploitables
- perception variable de la bienveillance selon les usagers

Les membres soulignent que la bienveillance passe notamment par :

- une communication régulière avec les usagers
- l'annonce de délais réalistes
- une écoute des besoins individuels
- le respect du rythme de la personne
- l'attention portée à l'environnement et aux conditions d'accueil

Il est proposé notamment de renforcer l'information des personnes en attente, par exemple par l'envoi d'un message indiquant le délai estimé, ainsi que l'envoi régulier d'un message d'information (par exemple tous les trois mois) confirmant le maintien sur liste d'attente.

Plusieurs propositions sont formulées :

- création d'un questionnaire spécifique sur la bienveillance
- questions ouvertes permettant l'expression libre
- recueil des retours des usagers, familles et partenaires
- définition de critères concrets de bienveillance

Il est évoqué la nécessité de définir des critères précis tels que :

- respect du rythme de la personne
- proposition de pauses lors des entretiens
- adaptation de l'environnement sensoriel (lumière, bruit)
- limitation des interruptions (téléphone, passages)
- clarté des informations transmises

Un questionnaire pourrait notamment intégrer des questions telles que :

- Lors de l'entretien, vous a-t-on proposé une pause ?
- La lumière des locaux vous a-t-elle semblé adaptée ?
- L'environnement sonore était-il confortable ?
- Avez-vous été interrompu par des éléments extérieurs pendant votre rendez-vous ?
- L'accueil vous a-t-il semblé adapté à vos besoins ?

Pour les enfants, les retours des parents et des accompagnants (enseignants, partenaires) sont considérés comme essentiels.

Une fiche action a commencé à être élaborée avec pour objectif :

- réaliser un état des lieux
- identifier les situations de bientraitance et de maltraitance
- proposer des améliorations concrètes
- mettre en place un outil d'évaluation continu

### 3. Gestion des Plaintes et Réclamations

Il n'existe pas à ce jour d'espace dédié ni de procédure formalisée pour la gestion des plaintes au CRA Alsace. Les informations sont actuellement dispersées entre les différents établissements de rattachement des pôles du CRA (HUS, CH Rouffach, EPSAN).

La difficulté principale réside dans la collecte des données et l'harmonisation des informations issues des différents systèmes. L'idée d'un formulaire semi-formalisé a été évoquée afin de cadrer les motifs de plaintes (délais d'attente, contestation de diagnostic, communication...), tout en conservant des champs d'expression libre.

Les éléments suivants ont été discutés :

- la Direction Qualité Gestion des Risques et son ingénieur qualité pourraient assurer la chefferie de projet
- l'exemple du CRA Nord-Pas-de-Calais a été présenté (formulaire en ligne, adresse mail unique, procédures différenciées)
- la nécessité de créer un espace dédié et centralisé pour le dépôt et le traitement des plaintes
- la mise en place d'une procédure claire et d'un protocole de gestion harmonisé entre les établissements

Il est rappelé que le COS ne doit pas gérer directement les plaintes. Son rôle consiste à :

- être informé par des rapports agrégés
- analyser les tendances
- valider les orientations
- demander l'allocation de moyens

Un travail de communication devra également être mené afin d'informer les usagers de la possibilité d'exprimer une plainte. L'analyse des plaintes constitue un levier d'amélioration pour le projet d'établissement.

Date de la prochaine rencontre du COS : **Vendredi 10 avril 2026 de 10h00 à 12h30**  
Lieu : EPSAN à Brumath