

Date : 04/06/2021

Lieu : Visioconférence Teams

### **Personnes présentes**

#### **Représentants des usagers**

Xavier CAVALAN (Représentant Union Régionale Autisme France Bretagne) **Président COS**

Nathalie JAMIER (Présidente Autisme Cornouaille)

Véronique AMICE (membre ASPERANSA)

Marcel LAURENT (Représentant ADAPEI 35)

Yannick LE LOUEDEC (co-président Union Régionale Autisme France Bretagne)

Gwénaëlle LAIR (Membre Autisme Trégor Goëlle/ ADAPEI Nouelles)

Marie-Françoise LE GALLO (Présidente ADAPEI 56)

Thierry JARDIN suppléant Brigitte TESSE (Association Autism'aide 35)

#### **Représentants des professionnels**

Dr Tanguy SEVENO (Pédopsychiatre, UED35)

#### **Représentant des salariés de l'UAC**

Sébastien MIRAULT (Psychologue UAC)

#### **Invités**

Lucie BOUGARAN (Directrice de l'UAC du CRA)

Dr Touria LE DU (Médecin coordinateur CRA)

#### **Excusés**

Yannick ARZEL (Directeur des Etablissements et Services des Genêts d'Or)

Emmanuelle BONJOUR (Enseignante-chercheure Université Rennes)

Christine BLIN (Directrice Pôle Autisme Mutualité), **Vice-présidente COS**

Pierre MONÉGER (Inspecteur de l'Éducation Nationale ASH 35 1<sup>er</sup> degré)

---

### **Organisation des unités du CRA en période de crise sanitaire**

Réouverture du centre de documentation 4j/semaine à compter du 11 juin. On tendra vers un retour ultérieur à une activité normale.

Pour les UED, pour l'essentiel, on est revenu à un fonctionnement normal.

### **La mission DITP et le traitement des dossiers en attentes**

Mise en place de la *Task force*, consécutive à la mise à plat de la liste d'attente. Organisation de cette mission, en termes de renforcement des équipes déjà en place plutôt que parallèle. Les dossiers adultes seront traités dans les départements d'origine. Cette opération de rattrapage fait l'objet d'un suivi important de l'ARS, de la DIA. Un certain nombre d'indicateurs communs doivent être renseignés tous les trois mois. Il y a eu des

## SYNTHÈSE DU COMPTE RENDU CONSEIL ORIENTATION STRATÉGIQUE

recrutements : médecin, psychologues, ES ou IDE, et administratifs. Les professionnels qui en avaient besoin ont bénéficié d'une formation ADI/ADOS par le GNCRA. Au 31 mars, il restait un total de 944 dossiers à traiter, tous âges, tous départements bretons confondus (dont 434 de plus de 16 ans). L'objectif est celui d'une résorption sur deux ans. La mission a commencé en mars, le temps que les équipes se forment.

Il y a très peu de dossiers « simples ». Ceux qui l'étaient réellement ont pour l'essentiel été traités par ailleurs, probablement en lien avec le déploiement du niveau 2 qui se poursuit. Les procédures simplifiées, judicieuses dans l'idée, restent difficiles à mettre en place compte tenu de la complexité des dossiers.

### Rapport d'activité 2020

Le rapport d'activité était habituellement présenté lors du CTRA. L'ARS a proposé qu'il le soit plutôt en COS désormais.

- Demandes d'appui aux personnes & professionnels. Près de 1200 demandes sur 2020. 660 aux personnes & associations, et 465 aux professionnels ou étudiants. Identités diverses des demandeurs (étudiants, professionnels, familles, personnes avec TED, etc.). L'équilibre est quasiment le même que les années précédentes.
- Un travail important a été réalisé de mise à jour du site, d'implémentation de padlets thématiques (ex. : support de sensibilisation d'initiation), de boîte à outil (dépôt et partage de supports), etc. L'activité virtuelle est ainsi importante.
- Les actions de sensibilisation et formations ont cumulé 1220 personnes : professionnels, étudiants, familles, personnes concernées.
- Les formations aux proches aidants ont été maintenues, parfois hybridées (présentiel & distanciel). De même, les formations aux professionnels ont été maintenues.
- Rapports d'activité des UED. Début 2020, 1351 dossiers en attente. 262 nouvelles demandes dans l'année. 186 restitutions réalisées ; 282 demandes réorientées & clôturées ; 1145 dossiers en attente en fin d'année 2020.
- Baisse des nouvelles demandes diagnostiques : cette tendance peut être liée à la mise en place des PCO, EDA, au déploiement de la ligne 2. Pour les adultes, la tendance à la hausse de 2018-19 a reflué, mais sans doute du fait de la COVID. Le reste de demande restant à traiter reste important. Baisse néanmoins par rapport aux années précédentes (fin 2019 : 1351 demandes en attente). Probablement, demande moins importante liée à la crise, mais également travail d'actualisation de la liste d'attente. La poursuite du déploiement de la ligne 2, EDA, PCO, vont permettre au CRA de se recentrer sur ses missions d'expertise sur les diagnostics complexes.
- Création d'un poste de chargé de mission (0,50ETP) adulte occupé par Caroline de Tauriac.

## SYNTHÈSE DU COMPTE RENDU CONSEIL ORIENTATION STRATEGIQUE

Inquiétude d'un délai d'attente restant de 2 à 3 ans. Ces familles font des demandes de bilan en libéral.

Pénurie dramatique de professionnels compétents, la recherche d'un diagnostic dans le privé, pour peu que les familles aillent vers le privé, permettra l'accès au droit à compensation sans avoir à en passer par le CRA.

Crainte d'une baisse des moyens au CRA si ce mouvement perdure, mais vu le retard accumulé, on est loin de voir les effectifs de CRA se réduire.

Contexte d'abandon des démarches diagnostiques, au regard de la lourdeur des délais et de la démarche.

Question sur la fonction d'observation de ces demandes ? Cela ne relève pas du CRA, désigné pour la ligne 3.

Quant aux moyens, la mission DITP prévoit un travail d'optimisation ; l'étape suivante est celle de la question d'une augmentation des budgets à la mesure des besoins en moyens humains.

Qui procède au diagnostic sur le 22 ? Il n'y a pas de médecin à l'UED22 pour les enfants. La *task force* n'est ainsi pas à l'œuvre actuellement.

Pour les dossiers en attente adultes : dossiers transférés vers l'AHB pour le 22, vers l'EPSM Morbihan pour le 56 et le CHGR pour le 35. Les *tasks forces* ne traitent que les dossiers en attente reçus jusqu'à fin 2019/début 2020.

Les nouvelles demandes adultes doivent toujours être adressées à l'UEDA de Brest.

Les adultes peuvent abandonner leur démarche, et voir leur santé se dégrader à proportion.

Quelle estimation du temps d'attente pour un enfant au-delà de 7 ans ? On donne plutôt une fourchette large, car plusieurs critères jouent, dont ceux de priorisation.

Quels éléments sur la PCO, et avez-vous un contrôle sur elles ? Non, les PCO relèvent de l'ARS.

Pour la PCO 29, portée par les PEP29, environ 250 dossiers traités.

Dans le 35, les professionnels conventionnés ne voient pas leurs compétences vérifiées. Cela relève des PCO que ces compétences soient vérifiées. Vigilance des PCO à ce que les professionnels soient inscrits dans les RBPP.

Question sur un vrai maillage territorial des plateformes, car pas de retour au niveau du Trégor : questionner directement la PCO à ce sujet.

### [Le parcours adulte en Bretagne](#)

Présentation de la consultation de pré-screening, qui permet un repérage clinique. Un volume important de demandes se présente, du fait du caractère non-structuré de la ligne 2 adulte, mais aussi d'un autodiagnostic parfois erroné, même si les personnes orientées vers le CRA le sont par un médecin. Cette consultation concerne les demandes de moins d'un an. Demi-journée de consultation, par quinzaine, avec étude de trois dossiers. Patients vus par

## SYNTHESE DU COMPTE RENDU CONSEIL ORIENTATION STRATEGIQUE

un binôme médical, connaissant bien le TSA, mais aussi la palette de diagnostics différentiels. Il s'agit d'un entretien approfondi avec le patient, d'environ une heure. Suite à quoi, trois hypothèses sont formulées : 1) présence de critère, et versement sur la liste d'attente ; 2) absence d'éléments, et redirection vers la filière pertinente ; et 3) au moindre doute, le patient est gardé sur la liste d'attente. Un compte rendu est renvoyé systématiquement à la personne et avec son accord aux professionnels qui l'ont adressé.

Le but est d'éviter l'errance diagnostique des personnes et de les orienter vers des solutions plus adaptées à leur situation, et ainsi de se centrer sur les personnes TSA et de réduire leur temps d'attente. Dans les échanges avec les autres CRA, le nombre important de faux positifs revient de façon récurrente. Ces personnes relèvent plutôt de troubles de la personnalité.

Cela entraîne des retours vers les associations de la part des personnes qui ne sont pas satisfaites ; l'intérêt est également que ces personnes aient moins à attendre.

Question : une personne confrontée à des difficultés depuis des années, ne peut-elle pas présenter des troubles de personnalité surajoutés à un TSA, au point où ce dernier serait moins apparent ? On est dans ces cas plus dans les troubles associés qui ne remettent pas en cause le diagnostic de TSA. D'où l'intérêt que les professionnels qui les reçoivent soient formés aux TSA et à la clinique psychiatrique.

Quant aux enfants. On a le sentiment que davantage d'enfants avec des problèmes de comportement se voient identifiés comme relevant d'un TSA.

On observe de plus en plus de situation de comorbidités, dont l'association TSA+TDA/H. On en diagnostique beaucoup plus que depuis 7-8 ans. On accepte davantage ces situations de cooccurrence. Un certain nombre d'enfants autistes ont des difficultés majeures dans la régulation des émotions, ce qui peut induire des troubles du comportement.

### Les formations des équipes de 2<sup>ème</sup> ligne

Elles ont commencé au mois de mai, en distanciel, par le coordonnateur du CRA. On en est à l'actualisation des connaissances. Les EDA participent, notamment pour se présenter, être identifiées. La 2<sup>e</sup> session se tiendra sur Rennes et Brest. Elle sera animée par les médecins du CRA et portera sur la démarche diagnostique enfant. Des formations sur PEP, Vineland, Dunn, seront par la suite dispensées. Un engouement réel des équipes s'est manifesté.

Est également prévu dans le budget de l'ARS une enveloppe pour l'achat de matériel. On souhaite que les formations ne soient pas dispersées : l'appropriation est en effet tributaire d'une pratique régulière.

Pour les adultes, une journée coorganisée avec le Dr Robert Sperléa et l'AHB, portera sur le diagnostic du TSA et/ou TDA/H de l'adulte. Une journée en septembre, et une autre en octobre, chacune pour 40 personnes.

## SYNTHÈSE DU COMPTE RENDU CONSEIL ORIENTATION STRATEGIQUE

### Formation aux proches aidants

Bons retours des premières formations réalisées pour le 22, sur l'insertion professionnelle. Il y a eu moins d'inscrits que les années précédentes. Le distanciel joue sans aucun doute. Un accord pour la formation 2022 à destination des aidants d'enfants a été donné par la CNSA. Le dossier pour la thématique « Vie affective & sexuelle » prévu au printemps 2022 est à adresser en septembre. .

### Partenariats et conventions en cours

Sollicitation de l'ITES de Brest pour la mise en place d'un diplôme de formation continue semblable au CNIA. Contact également avec l'ADAPT, ainsi que l'école d'orthophonie de Brest. Une école de psychomotricité va également ouvrir sur le CHU de Brest.

### Actualités du CRA

Travail important de l'assistante sociale du CRA avec les représentants d'associations de familles sur les webinaires consacrés aux Droits & Démarches administratifs. Cela permet de toucher plus de monde, et ils sont ensuite disponibles sur le site du CRA.

Cela recueille par ailleurs la vision de beaucoup plus de personnes qu'en présentiel (moyenne de 60 à 80 personnes). En outre, cela reste vivant dans les échanges, avec une co-animation, ainsi qu'une troisième personne dans la gestion du chat.

Possibilité de diffuser, partager le lien vers ces vidéos.

### Questions diverses

- Organisation du prochain COS en présentiel à acter en septembre.
- COS : on arrive en fin de mandat cette année. L'ARS est informée et devrait relancer des appels à candidature.
- GEM35. Une nouvelle présidente a été élue. Dotation versée par l'ARS à partir de juin. Poste de coordonnateur/animateur à venir. Projet de demande de formation de l'équipe. Le gestionnaire RH et comptable est LADAPT. Les personnes autistes ont besoin, au moins la 1<sup>ère</sup> année, d'un gestionnaire financier.
- Point concernant l'EN : Pression dans les établissements scolaires, avec des retards importants dans le traitement des dossiers. Trois référents autisme sur le département peu connus, pas d'intervention dans les ESS.

Rédaction

Sébastien MIRAULT, Psychologue UAC  
Lucie BOUGARAN, Directrice UAC