



Evolution des Centres ressources autisme (CRA) dans le contexte du Plan Autisme 2013-2017

Le décret qui doit modifier le fonctionnement des CRA est en cours de rédaction avec les seules administrations centrales et l'ANCRA. Les associations d'usagers n'ont jamais été consultées. Certains CRA semblent avoir une définition bien étrange des usagers, lesquels ne sauraient être que les personnes autistes et leurs familles. Nous demandons que les associations d'usagers soient d'urgence associées au travail de rédaction du décret CRA, conformément à l'engagement de Mme Carlotti, et rappelons dans quel sens doivent être modifiés les CRA : autonomie par rapport aux CHU/CHS, évaluation de leur qualité, transformation de la gouvernance.

Rappel du contexte du plan

- Déjà, en 2011, le rapport d'évaluation du Plan Autisme II par Mme Valérie Létard rappelle l'importance de la place des CRA dans le système :
 - *Le CRA doit être au cœur de la stratégie d'harmonisation des pratiques de diagnostic mais lui-même devra être évalué pour s'assurer de son bon fonctionnement ;*
 - *Faciliter un positionnement des CRA leur garantissant une indépendance par rapport à l'hôpital de support et une ouverture à l'ensemble de ses partenaires régionaux.*
 - *Réaffirmer leur identité d'établissement médico-social et leur assurer la possibilité du choix du statut juridique le plus approprié à leur situation.*

- Dans son discours du 2 avril 2013, Madame Carlotti la Ministre a notamment évoqué les enjeux suivants concernant les Centres ressources Autisme (CRA) concernant le repositionnement et la réforme des CRA :
 - *« Ce sont désormais les recommandations de bonne pratique de la HAS qui guideront leur action. Nous veillerons d'ailleurs, par une réforme réglementaire, que les CRA soutiennent ces orientations. »*

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

- *« L'autisme est un trouble très difficile à appréhender pour les personnes qui ne le côtoient pas ... mais souvent aussi pour ceux qui le côtoient. Il exige des parents un engagement total, et un engagement éprouvant. Il faut tenir, alors même que les interrogations, les doutes et parfois la souffrance nous assaillent et nous accablent. C'est pourquoi, je veux que les parents prennent toute leur place dans les CRA, et qu'ils y trouvent aussi des ressources pour faire face et trouver des solutions pour leurs enfants. »*
- Dans son discours de présentation du plan, elle présente une nouvelle mission de l'ANCRA : *« L'ANCRA assurera la création et les gestions d'un site internet recensant les connaissances sur l'autisme, l'offre existante dans chaque région et l'état d'avancement du Plan. »*
- Dans sa réponse à la question au gouvernement de Mme Létard, le 19 novembre, Mme Carlotti affirme : *« En premier lieu, un décret permettra d'inscrire dans la réglementation les missions des centres, à ce jour fixées uniquement par voie de circulaire. Cela doit permettre d'asseoir leur légitimité et de rendre leurs missions opposables à leurs gestionnaires – le plus souvent des centres hospitaliers –, notamment le diagnostic des adultes autistes, que je compte développer au plus vite. Ce décret va également consacrer l'entrée des usagers, et donc des familles, dans la gouvernance des CRA. Il s'agit donc de renforcer la visibilité des missions des CRA, d'homogénéiser leurs pratiques et de rendre un meilleur service aux familles et aux professionnels. Le décret sera publié en début d'année 2014, après les phases indispensables de concertation avec les associations et les familles. »*
- *Les associations de familles et d'usagers ont également insisté dans leur proposition commune de plan sur la priorité suivante :*
 - *Rendre les CRA indépendants et rénover leur fonctionnement : il est nécessaire de rendre les CRA indépendants des CHU et CHS et d'y associer étroitement les représentants des associations d'usagers tant au niveau de la gouvernance que du fonctionnement courant.*
 - *Réduire les écarts de qualité entre les différents CRA qui doivent être évalués par rapport aux recommandations HAS/ANESM et le service rendu aux usagers ;*

Le plan autisme 3

Extrait du plan :

« Acteur-clé au niveau régional de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED, la rénovation des CRA présentée dans la 2ème partie de ce plan permettra de faire de ces structures un partenaire de confiance pour les familles, d'autant qu'elles pourront s'exprimer en tant qu'usager au sein du comité qui sera instauré dans la réforme

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

réglementaire de ces centres (Fiche action N°21).

Ainsi renforcés dans leur positionnement, les CRA contribueront au développement et à la formalisation des plates-formes régionales d'accueil, d'information et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie de personnes avec autisme ou autres TED (Fiche action N°22). L'objectif est de faire en sorte que l'ensemble des structures et des professionnels apportent aux parents une information, des conseils ou une orientation vers l'acteur le plus à même de répondre ou de les accompagner, quels que soient l'âge et la spécificité de leur enfant. Ce dispositif doit être lisible et connu pour éviter aux familles le parcours du combattant qui est souvent le leur de devoir trouver le bon interlocuteur au bon moment. »

Les missions actuelles des CRA

Extraits de la Circulaire de 2005 :

Les centres de ressources sur l'autisme (CRA) sont des structures médico-sociales au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 qui leur donne une assise juridique. L'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles stipule dans son 11^{ème} alinéa que : « Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination **au bénéfice d'utilisateurs**, ou d'autres établissements et services » constituent des services médico-sociaux.

Leurs missions s'exercent à l'égard des enfants, adolescents ou adultes atteints d'autisme et de TED.

Les usagers sont donc les personnes autistes et leurs familles, et le soutien aux professionnels évoqué dans la circulaire cible ceux qui interviennent auprès des personnes autistes. Toute autre définition de l'utilisateur est inacceptable.

Ce passage de la circulaire pose d'ailleurs un problème : les CRA n'ont pas vocation à faire du dépistage, alors que le mot diagnostic n'y figure pas.

La Circulaire du 8 mars 2005 confie aux CRA les missions suivantes :

- Accueil et conseil aux personnes avec autisme et aux familles
- Appui à la réalisation des bilans et des évaluations
- Organisation de l'information à l'usage de l'ensemble des partenaires concernés
- Formation et conseil auprès des professionnels
- Animation d'un réseau régional
- Conseil et expertise nationale

Les retours de terrain démontrent les écarts de qualité dans le déploiement de ces sept missions : pratiques diagnostiques inégales, y compris à l'intérieur du même CRA, information donnée sur les sites et dans les newsletters largement non conforme aux différentes recommandations HAS et ANESM, accueil des familles très insuffisant par manque de moyens.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

La Circulaire du 27 juillet 2010 a redéfini la place des CRA concernant l'évaluation et le diagnostic d'autisme afin d'aboutir à une organisation territoriale graduée allant de la proximité au recours spécialisé : les CRA n'ont pas vocation à faire des diagnostics de première intention.

Les CRA, leur association nationale l'ANCRA, sont appelés à prendre une place plus importante dans le cadre du nouveau Plan Autisme. Cela nécessite un cadrage précis de leur action.

En tant qu'établissements médico-sociaux, ils sont soumis aux procédures réglementaires d'évaluation interne et externe définies par l'ANESM. Ce processus n'a pas encore été mis en œuvre, sauf au CRA Bretagne, et encore parce qu'il y a eu une crise grave. Il n'y a d'ailleurs aucune grille qualité ni référentiel qualité qui permettraient de procéder à ces évaluations.

Aucune évaluation préalable de type (« étude d'impact », « évaluation IGAS ») n'a été faite compte tenu de leur contribution à l'application des politiques publiques, alors même que dans d'autres domaines cela a été fait (exemple : mission IGAS sur les Maisons des Adolescents).

Les modifications réglementaires nécessaires : points de vigilance

Les points suivants doivent impérativement figurer dans un décret visant à redéfinir les missions d'un CRA :

- Redéfinition des missions spécifiques des CRA conformément à la Circulaire du 8 mars 2005 et la Circulaire du 27 juillet 2010

S'il ne s'agit pas de redéfinir les missions des CRA, il faut souligner les dérives liées à l'insuffisance des moyens. Pris d'assaut, les CRA bloquent l'accès à leur dispositif d'évaluation diagnostique, alors que les familles n'ont aucun recours ailleurs le plus souvent, et que les MDPH, voire certains services, récuse les diagnostics faits par des libéraux.

Les CRA doivent pouvoir assurer l'accès à un autre avis médical, et les CAMSP comme les CMP (une majorité n'appliquent pas les recommandations de la HAS/ANESM et/ou se permettent de récuser les diagnostics des CRA), par exemple, doivent le favoriser, conformément à l'article 58 du Code de santé. Il n'est donc pas possible de positionner les CRA exclusivement sur les diagnostics complexes, avant que ceux-ci aient pu former des équipes de proximité capables de poser un diagnostic, dont ils devront garantir le niveau de formation et de compétence.

Les CRA doivent pouvoir assurer l'accès à un autre avis médical, et les CAMSP comme les CMP, par exemple, doivent le favoriser, conformément à l'article 58 du Code de santé Publique. Il en est de même de la demande d'expertise d'une famille dans un autre CRA. Il convient de clarifier leur mission par rapport aux médecins libéraux qui

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

commencent à poser de bons diagnostics, mais sont récusés par les MDPH, en violation du code de santé publique.

La clarification des missions d'évaluation et de diagnostic est essentielle, ainsi que les possibilités d'accès rapide et conforme aux recommandations HAS sont essentielles.

- Evaluation de la qualité du service rendu et modalités pour réduire les écarts constatés

Il convient de prévoir, après une mission d'évaluation des CRA, incluant le point de vue et les retours qualitatifs des usagers (familles et personnes avec autisme), un référentiel qualité national et des grilles qualité d'évaluation de la qualité des CRA, et de mettre en œuvre rapidement évaluation interne et externe de tous les CRA, dans le cadre d'un pilotage national intégrant les usagers.

La référence aux différentes recommandations HAS et ANESM est obligatoire dans le cadre de la réforme réglementaire en cours. Le site internet prévu par le plan 3 pour diffuser les connaissances doit respecter cette obligation. Il en est de même pour tous les sites des CRA.

- Modalités de gouvernance et de participation des usagers.

Il faut prévoir l'autonomie des CRA par rapport aux CHU et CHS, selon des modalités de gouvernance incluant de façon équilibrée l'ensemble des parties prenantes.

Ils doivent assurer la participation majoritaire des usagers (personnes autistes et leurs familles) dans la direction du CRA, et non pas la simple représentation indirecte dans telle ou telle instance de type CVS ou apparenté : les usagers doivent avoir une voix délibérative. Les associations locales et régionales, qui assurent la défense des droits des usagers, en particulier celles qui participent en région à la représentation d'une association nationale membre du CNA, doivent y figurer.

L'ANCRA doit aussi prévoir un comité d'usagers qui soit le reflet du fonctionnement modifié des CRA.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr