

Date : 2 juillet 2024

Durée : 2h15

Animateur(s) : Dr MOUSSAOUI, I. DE MONTETY, A. URVOY

Secrétaire de séance : Mme Bénédicte FLEURY, du collège représentant les familles

N° de réunion : 2

- **Personnes présentes :** Dr MOUSSAOUI, médecin coordinateur du CRA – Mme J. BOUDET, parent et personne avec TSA – Mme S. ADAM, parent – Mme F. SALAMIN, parent – Mme S. CAVAILLES, Directrice CAMSP et CMPP de l'Orne de la Fondation Normandie Générations – M. JM RISSIEN, parent – Mme C. BLUTEAU, parent – Mme E. LRPRINCE, personne avec TSA – Mme N. LEPRINCE, parent – Mme M. PROVOT, parent – M. A. PROVOT, personne avec TSA – Mme AS GRENOT, parent – Mme J. ROCHER, éducatrice spécialisée et représentant le personnel du CRA – Mme N. VALLEE, enseignante spécialisée au CRA et enseignant spécialisé ASH, représentant Education Nationale – Mme A. URVOY, pilote autisme au CRA – Mme M. CHABAUD, Intervenante pivot et représentant le personnel du CRA – Mme M. ERARD, directrice adjointe de Normandie Pédiatrie - Mme I. DE MONTETY, cadre du CRA – Mme F. RACHINEL, directrice adjointe FOA Avranches de l'ADAPEI 50 – M. A. BOURION, responsable de la filière « personnes en situation de handicap » du groupe VYV (FAM Terranga à Verson) – Mme B. FLEURY, parent – M. E. GRENOT, parent – M. J. MARY, parent - Mme MA. CHEMLA, parent – Mme A. TISSIER, Réseau de Services pour la Vie Autonome (RSVA)
- **Personnes excusées :** Mme Sonia ADAM, parent – M. A. BOURION, responsable de la filière « personnes en situation de handicap » du groupe VYV (FAM Terranga à Verson) - Mme M. GERARD, cadre de santé à la Fondation Bon Sauveur de la Manche – Mme MR JERAMA, Directrice administrative du CRA, représentant le CHU de Caen – M. F. VARNIER, directeur général du CHU de Caen - Pr F. GUENOLE, chef de service adjoint de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent – M. FERAY, parent, président d'Autisme Basse-Normandie
- **Personnes absentes :** Mme A. DELATTRE, parent – M. C. AUDIBERT, parent – Mme E. RAY, parent – Mme N. GASTEBLED, parent – Mme MESATFA FESSY, parent -

ORDRE DU JOUR :

- Validation du règlement intérieur du COS
- Réflexion autour du lien familles/équipes médicales/acteurs de la scolarisation (proposition de sujet faite par un membre du COS)
- Réflexion et information autour du renforcement des actions de sensibilisation pour un meilleur repérage (proposition de sujet faite par un membre du COS)
- Retour sur le colloque GNCRA/CRA Normandie Seine Eure
- Actualité du CRA :
 - Validation du livret d'accueil (document institutionnel)
 - Validation du règlement de fonctionnement (document institutionnel)
 - Questions diverses
 - Information concernant l'évaluation du CRA, prévue début novembre 2024
 - Actualité RH du CRA (départs, arrivées de personnel)
 - Chiffres clés du CRA pour 2023 et perspectives 2024 et 2025
- Questions diverses

0. POINT TROMBINOSCOPE ET PRESENTATION AUX NOUVEAUX MEMBRES

Un trombinoscope a été réalisé par Mme Grenot (Parent). 1 personne ne souhaite pas partager sa photo. Il a été distribué aux personnes présentes.

Tour de table. Mme Boudet propose pour sa responsabilité la dénomination de « représentante » (plutôt que présidente du COS), qui est acceptée par tous.

Les membres qui n'avaient pas assisté à la précédente réunion se présentent, tous acceptent de faire partie du trombinoscope :

- Mme Chemla (maman d'enfant TSA)
- M. Feray, président d'Autisme Basse Normandie
- Mme Tissier, directrice adjointe du RSVA

1. VALIDATION DU REGLEMENT INTERIEUR DU COS

AKTARUS relève qu'il est difficile à lire et à comprendre (pas d'images ni de couleurs).

=> M. MOUSSAOUI, Mme PROVOT et Mme BOUDET proposent de faire une version FALC (Facile À Lire et à Comprendre).

Proposition acceptée.

Remarque : problème de mise en page, qui donne l'impression qu'il n'y a pas de contenu à l'article 4.

=> il est proposé de différencier la typographie des titres et sous-titres.

Pas d'autre remarque.

2. LIEN FAMILLES /EQUIPE MEDICALE / ACTEURS DE LA SCOLARISATION (DISCUSSION DEMANDEE PAR MME SALAMIN)

Constat : souvent l'Equipe de Suivi et de Scolarisation (ESS) ne se fait pas assez tôt dans l'année, les enseignants ont les infos trop tard et rien n'est pas en place pour le premier trimestre.

Demande de retours d'expérience sur ce sujet.

Mme GRENOT, parent, parle du livret de présentation de l'enfant « Kitsuis », et précise qu'il est délicat de partager des informations médicales avec les professeurs.

M. MOUSSAOUI, médecin coordinateur du CRA, précise que l'outil Kitsuis est disponible en ligne sur le site du CRA, mais qu'il a besoin d'une actualisation

Mme VALLEE, enseignante spécialisée, précise qu'il y a eu un début de réponse institutionnelle à ce problème cette année avec le « livret parcours », dans lequel on peut déposer le PPS ainsi que sa mise en œuvre pour éviter les ruptures d'une année sur l'autre. Ce livret devrait être pleinement fonctionnel à la rentrée 2024.

Remarque : certains enseignants s'en saisissent, pas tous : comment faire ?

Mme GRENOT émet des réserves sur le « Livret parcours » car il s'agit d'un document qui rassemble des informations brutes, sans explications, sans notices.

Mme VALLEE admet que l'outil est en test, qu'il n'est pas parfait.

Remarque de Mme SALAMIN, parent : quand c'est le parent qui apporte l'information, ça a moins de poids auprès des enseignants que si c'est un spécialiste qui le fait.

Remarque de M. FERAY, parent et président d'Autisme Basse-Normandie : tous ces outils semblent déployés surtout pour le primaire. Le Kitsuis par exemple est très enfantin.

M. MOUSSAOUI demande s'il serait pertinent de décliner le Kitsuis pour différents âges : collège / lycée

Plusieurs remarques sur le fait que le moment le plus difficile, c'est la fac.

Mme SALAMIN propose l'idée de créer une carte pour communiquer en cas de crise (1 carte explicative à donner à son interlocuteur quand on n'arrive pas à parler)

Mme BOUDET, parent et présidente du COS, mentionne qu'il y a beaucoup d'inspiration à trouver sur le site « atypie friendly ».

Mme DE MONTETY, cadre du CRA, répond sur le sujet de la faculté. Pour l'instant rien n'est mis en place, en attente de validation du président de l'université.

Mme GRENOT explique qu'après une intervention de J. SCHOVANEC (personne autiste de haut niveau médiatique), elle est allée parler du sujet à la direction de la fac de Caen. Elle avait obtenu un accord de principe, mais rien n'a été mis en place depuis.

M. FERAY précise la différence entre accessibilité (envisager en amont ce qui peut poser problème à un élève autiste et le supprimer) et compensation (donner des aides à l'élève autiste pour l'aider à fonctionner dans un environnement qui n'est pas fait pour lui).

Il précise que même à la MDPH où il siège, il semble difficile de faire valoir les besoins des élèves autistes en-dehors des situations d'enseignement.

En conclusion, il semble régner une grande confusion au lycée et à la fac, où tout repose sur les familles. Le besoin d'une meilleure prise en compte des besoins des élèves autistes dans ces établissements est clairement partagé.

Il est décidé que Mme BOUDET contactera Florence MESATFA-FESSY, référente fac pour Autisme Basse Normandie, afin d'avancer sur ce sujet.

3. SENSIBILISATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE

M. MOUSSAOUI exprime le désir de reprendre contact avec l'URML pour organiser des formations. M. GRENOT (parent et médecin) confirme qu'ils seraient sûrement intéressés.

Le réseau « Normandie pédiatrie » a participé à une campagne nationale auprès des pédiatres pour les 0-6 ans, pour assurer un suivi régulier des frères et sœurs d'enfants avec des TND. Mais le bilan est mitigé : les médecins participent peu aux réunions de sensibilisation.

Il y a un enjeu de coordinations entre les différentes initiatives.

Mme CAVAILLES, directrice du CAMSP et l'Orne et d'une CPO, propose de s'appuyer sur les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

M. MOUSSAOUI rappelle que ces formations sont disponibles en replay pour les médecins.

Chez les grands prémas, le risque de TSA est multiplié par 7. Des formations existent sur ce sujet spécifique, et il y a une demande.

Conclusion : le CRA doit reprendre du terrain pour faire

4. COLLOQUE DU GROUPEMENT NATIONAL DES CRA A ROUEN

Mme DE MONTETY fait un retour sur ce colloque, qui permet de tisser des liens, de découvrir de nouvelles perspectives, de prendre de la hauteur.

Il s'agit d'un colloque annuel.

Elle a été marquée par les démonstrations (simulations visuelles et formation pro).

M. MOUSSAOUI souligne que le niveau scientifique était excellent.

Question : existe-t-il des replays des conférences du colloque ?

=> oui, pour celui de Lyon il y a 2 ans. [TSA développer, partager, innover ! - 1er Congrès International du GNCRA - 19 et 20 mai 2022 - Lyon - YouTube](#)

Une vidéo est particulièrement intéressante : le témoignage de parents eux-mêmes TSA sur la façon dont ils s'ajustent au quotidien.

5. ACTUALITE DU CRA

1) Livret d'accueil :

Le livret d'accueil du CRA et son règlement ont été réalisés, rédigés en FALC et améliorés grâce aux retours très pertinents du groupe d'entraide des jeunes TSA. Ils doivent être validés par le COS.

Les deux documents ont été partagés en amont de la réunion : les membres du COS ont l'été pour partager leurs remarques.

Remarque sur les éléments surlignés en rose dans le règlement intérieur : personne ne comprend pourquoi.

=> explication : ce sont les éléments à retenir.

=> réactions :

Il y aurait besoin d'une légende pour expliquer ce qu'il signifie.

Mme Boudet précise que la couleur rose est celle qui fatigue le moins l'œil.

Plusieurs personnes trouvent que le surlignage oriente la lecture et qu'il peut être source de saturation sensorielle.

Il est évoqué de faire 2 versions : une version papier avec surlignage, une version online sans surlignage

CONCLUSION : le surlignage sera éliminé

Remarque : il n'y a pas de photos des professionnels du CRA dans le livret d'accueil.

=> explication : ça rend plus difficile les mises à jour. Mais il existe un trombinoscope de l'équipe du CRA qui peut être envoyé aux familles si c'est utile pour le 1^e accueil de la personne.

Question sur le format du livret : A4 ou A5 ?

=> le format A5 est validé

2) Évaluation du CRA en novembre 2024 :

Dans le cadre des audits réalisés tous les 5 ans des services médico-sociaux, le CRA de Caen sera évalué en 2024 sur la qualité de ses prestations.

Cet audit est réalisé par des cabinets extérieurs, sur cahier des charges de l'HAS. Il existe un nouveau référentiel, avec de nouveaux indicateurs, depuis mars 2022.

L'enjeu est la poursuite de l'activité de l'établissement.

L'audit sera réalisé par la société ETIKEVAL, les 7 et 8 novembre 2024. Il y aura plusieurs étapes :

- des documents à envoyer en avance
- une visite sur place
- l'évaluation
- la rédaction d'une synthèse avec des remarques
- des aller-retours pour répondre à ces remarques
- la rédaction des résultats définitifs

Certains critères d'évaluation ont force d'impératifs, d'autres non.

L'audit comprend 3 parties :

- les retours d'expérience des personnes accompagnées
- des évaluations pratiques pour les professionnels
- une évaluation du fonctionnement (gouvernance)

Appel à volontaires pour se rendre disponible pour la partie « retours d'expérience ». A priori en présentiel. Les parents disent qu'il est difficile de se rendre disponible.

Mme BLUTEAU, parent, a déjà participé à un tel audit pour l'ESAT de son fils : c'était en Visio et c'était une bonne expérience.

Cela rendrait les choses plus faciles.

=> cela va être évoqué avec le prestataire.

Mme SALAMIN se porte volontaire pour participer.

3) Qualiopi :

La certification Qualiopi des formations délivrées par le CRA doit être revue lors d'un audit à partir d'octobre 2024.

4) Actualités RH :

- 1 médecin psychiatre supplémentaire est arrivé en mai
- 1 autre psychiatre est revenue de congé maternité, elle exerce à 25%
- il existe un fonds pour recruter 1 psychologue pour des diagnostics enfant/ado
- 1 orthophoniste à 50% s'arrête => recrutement en cours
- Marie CHABAUD, intervenante pivot (titulaire au COS) quitte la structure. Recrutement en cours pour la remplacer. Il faudra aussi 1 nouveau titulaire au COS
- 1 médecin assisat régional est actuellement intéressé pour intégrer l'équipe mais il y a besoin de chercher le financement pour ce poste à temps partiel

5) Chiffres-clé 2023 :

Diagnostic : 294 contacts (41% d'enfants)

70 bilans engagés (582 rendez-vous)

21 bilans à fixer en N+1

Mesure 37-12 (repérer les adultes non diagnostiqués en établissements spécialisés). Si le repérage est positif, les professionnels de l'établissement concerné sont formés

Formations :

- aidants familiaux
- agents de 2^e ligne
- familles, professionnels, mixte
- conférences de guidance parentale (Colloque TV en replay)

Information/orientation : site, secrétariat, assistante sociale

Coordination (intervenants pivots)

6. PROCHAINE RENCONTRE

Le prochain COS aura lieu le 8 octobre en soirée, a priori en distanciel, avec le CRA de Rouen.

=> invitation à réfléchir à ce qu'on pourrait partager avec le CRA de Rouen.