



MISSION D'EXPERTISE SUR L'ORGANISATION ET LE
FONCTIONNEMENT
DU CENTRE RESSOURCES AUTISME (CRA) DE BRETAGNE

A LA DEMANDE DE L'ARS DE BRETAGNE
ET
DU CENTRE HOSPITALIER REGIONAL UNIVERSITAIRE DE BREST

DECEMBRE 2013

Pr. Jean-Pierre CLAVERANNE
Directeur honoraire de l'IFROSS, Lyon 3

Eliane CORBET,
Directrice du CREA Rhône-Alpes

Claude VOLKMAR
Directeur Général du CREA Rhône-Alpes
Responsable de la mission

Matthieu DEMARQUEZ
Conseiller Technique CREA Rhône-Alpes

Monsieur le Directeur Général de l'Agence Régionale de la Santé de Bretagne,
Monsieur le Directeur Général du CHRU de Brest,

Nous avons l'honneur par le présent rapport de rendre compte de la mission d'audit que vous nous avez confiée.

Cette mission s'est déroulée conformément aux pratiques de nos professions respectives dans le respect du secret concernant les informations qui nous ont été confiées et dans le respect des personnes. Nous avons travaillé à partir de documents officiels produits par vos services, de documents transmis lors d'entretiens, des investigations que nous avons conduites sur place les : 23 et 24 mai 2013 à Vannes, 24 mai, 13-17-18 et 19 juin 2013 à Rennes, 04-05-11 et 12 juin 2013 à Brest.

Au cours de cet audit, nous avons rencontré 66 personnes.

Le COPIL que vous avez mis en place pour contrôler la mission s'est réuni à trois reprises, et a permis de définir et communiquer la méthodologie générale, ainsi que le périmètre précis des auditions à conduire.

Sur ces bases, et compte tenu des délais impartis, cette mission n'a aucune prétention à l'exhaustivité. Elle a pour objet de mettre en perspective l'adéquation mission/ressources/activités, de tester les systèmes d'information, de déceler les potentialités existantes et de préciser conformément à votre commande les recommandations qui nous paraissent clés.

Fidèle à l'esprit qui était le vôtre en commanditant cette mission, nous nous sommes efforcés d'esquisser des pistes permettant un redémarrage du CRA dans le cadre des orientations qui sont les vôtres et du nouveau plan autisme.

Ce redémarrage est possible.

La volonté affichée par l'Agence, la qualité des personnes que nous avons rencontrées, tout concourt pour que le CRA de Bretagne puisse, reconfiguré à l'aide de l'ensemble des acteurs, être le pivot d'une ressource régionale de qualité aux trois niveaux attendus aux plans sanitaire mais également médico-social.

Cet optimisme, dans les conclusions, est fortement tempéré par les dysfonctionnements que nous avons rencontrés tout au long de cet audit, conséquence du primat du sanitaire sur le médico-social dans la gestion du CRA, d'une organisation floue, et de pratiques médicales non partagées.

Compte tenu de la difficulté de mettre en adéquation les dépenses réalisées avec les actions effectives, il nous semble nécessaire, au-delà des mesures que vous seriez amené à prendre, de réfléchir à un type de fonctionnement permettant de mettre en ligne la stratégie, le système d'information ad hoc, l'organisation du CRA et un contrôle de gestion digne de ce nom avec les besoins des populations du territoire de la région Bretagne conformément aux bonnes pratiques et aux textes en vigueur.

En vous remerciant de nous avoir confié cette mission, nous vous prions de croire, Monsieur le Directeur, à l'expression de nos sentiments les plus dévoués.

Jean-Pierre CLAVERANNE
Professeur des Universités en gestion
Responsable scientifique de la mission

Claude VOLKMAR
Directeur Général CREAI Rhône-Alpes
Responsable de la mission

Sommaire

1	L'OBJET DE L'AUDIT ET LES PRE REQUIS.....	1
1.1	L'OBJET.....	1
1.2	LES PRE REQUIS THEORIQUES A TOUTE EVALUATION, FINALITE DE TOUT AUDIT.....	1
1.2.1	<i>La réalité comme construit</i>	2
1.2.2	<i>La nature de l'activité évaluative</i>	2
1.2.3	<i>Formalisation de la démarche évaluative</i>	3
2	LE ROLE DETERMINANT DU REFERENT DANS L'EVALUATION.....	3
2.1	REFERENT ET REFERE	3
2.2	LE ROLE CENTRAL DU REFERENTIEL DES MISSIONS D'UN CRA A L'AUNE DE LA CIRCULAIRE DE 2005.....	5
3	ANALYSE DE L'EXISTANT	9
3.1	UNE RAPIDE HISTOIRE DU CENTRE RESSOURCES AUTISME DE BRETAGNE.....	9
3.2	LE DEROULEMENT DE L'AUDIT	11
3.2.1	<i>Le fil conducteur et les quatre phases de l'audit</i>	11
3.2.2	<i>La méthode</i>	18
3.3	LES ENSEIGNEMENTS DES ENTRETIENS	20
3.3.1	<i>Préambule, questions de méthode et précautions de lecture</i>	20
3.3.2	<i>La réalité racontée par les acteurs</i>	21
3.3.3	<i>Conclusions</i>	34
3.4	RESULTATS SPECIFIQUES SUR LA STRUCTURE QUE S'EST DONNEE L'ORGANISATION	37
3.4.1	<i>L'objet du CRA et sa gouvernance</i>	37
3.4.2	<i>Le projet stratégique</i>	39
3.4.3	<i>Le contrôle de gestion</i>	41
3.4.4	<i>La comptabilité analytique</i>	41
3.4.5	<i>L'activité et son évolution</i>	42
3.4.6	<i>Synthèse générale sur l'organisation</i>	45
4	LE REBOND : QUELS SCENARIOS D'EVOLUTION POUR LE CRA DE BRETAGNE ?	46
4.1	CE QU'ONT FAIT LES AUTRES CRA.....	46
4.1.1	<i>Introduction : les points clés</i>	46
4.1.2	<i>Le CRA Nord Pas-de-Calais</i>	47
4.1.3	<i>Le CRA Pays de Loire</i>	48
4.1.4	<i>Le CRA Rhône Alpes</i>	49
4.2	CONDUIRE UN PROCESSUS DE REFONDATION DU CRA DE BRETAGNE.....	50
4.2.1	<i>Repenser le projet à l'aune du référentiel des missions issu du 3ème plan pour l'autisme 2013-2017</i>	50
4.2.2	<i>Une méthode de travail pour un CRA renouvelé</i>	53

1 L'objet de l'audit et les pré requis

1.1 L'objet

La lettre de mission précise l'objet :

« La nécessité d'avoir un point global sur la situation de l'organisation et le rayonnement du CRA ainsi que des propositions adaptées pour s'assurer que les moyens et les conditions sont réunies pour que le développement de ces missions se réalise de manière pertinente. Cette mission devra prêter une attention particulière pour **que s'expriment tous les points de vue dans un souci d'écoute et de respect mutuels.**¹

Les propositions seront donc le résultat d'une nécessaire pluridisciplinarité des approches, par les contacts établis avec les professionnels et les représentants des différentes institutions et acteurs concernés.

Pour établir ces propositions, nous vous demandons de bien vouloir nous indiquer :

- **Le rôle et la place du CRA dans la mise en œuvre de ses missions et la part consacrée à chacune d'entre elles :**
 - Diagnostic et évaluation
 - Orientations et conseils auprès des personnes et des familles,
 - Information et documentation,
 - Formation
 - Mise en réseau des professionnels et recherche dans le cadre de l'autisme et des TED
 - Expertise régionale voire nationale
- **Les modalités organisationnelles les plus adaptées pour**
 - Assurer une meilleure connaissance des handicaps résultant des TED
 - Faciliter, informer et promouvoir
 - Les complémentarités entre acteurs
 - Les pratiques de coopération
 - L'accompagnement des familles et des personnes avec TED
 - Apporter les meilleures réponses aux besoins spécifiques des personnes, enfants et adultes qui souffrent d'autisme en prenant en compte la place des familles et l'entourage
- **A cet effet, vous nous préciserez tout particulièrement les avantages et inconvénients présentés par chacune des organisations suivantes :**
 - Le CRA rattaché au pôle psychiatrie du CHU (situation actuelle)
 - Le CRA sous statut juridique autonome (GIP, Association, GCSMS) »

1.2 Les pré requis théoriques à toute évaluation, finalité de tout audit

Le postulat fondamental qui guide notre audit est que toute réalité est un construit social, une représentation partielle et partielle du réel qui n'a pas de caractère ontologique.

Accepter ce postulat c'est admettre alors que la vie quotidienne se présente comme une réalité interprétée par les hommes. C'est aussi un monde qui trouve son origine dans leurs pensées et leurs actions, et est maintenu en tant que réalité par ceux-ci.²

¹ C'est nous qui soulignons

² DURU (Gérard), *Analyse et évaluation en économie de la Santé*, Hermès Science Publication, 1994

1.2.1 La réalité comme construit

Tout construit est fonction de la place du sujet dans le processus d'observation et de production du savoir : la réalité de la vie quotidienne se présente ultérieurement à moi-même comme un monde intersubjectif, un monde que l'on partage avec les autres et que ce monde s'organise et se structure autour de « l'ici et maintenant » de chacun.

C'est ce positionnement relatif de chacun où « l'ici » de l'un rencontre le « là » de l'autre et où nos « maintenant ne sont pas toujours les mêmes », tous éléments qui font que nous n'avons jamais la même perspective sur ce monde commun que nous partageons.

Notre seule certitude est que nous vivons avec les autres dans un monde commun dont chacune des représentations est différente.

Tout construit est fonction des lunettes chaussées pour décrypter le réel.

La résistance collective au changement vient de ces lectures pluri oculaires du réel et de la confusion entre réel et représentation. Nous pensons deviser sur le réel, nous ne parlons au mieux que de ses représentations.

Seule l'analyse du phénomène évaluatif permet de dépasser ces contradictions ou à tout le moins d'en prendre conscience.

La société existant à la fois en tant que réalité objective et subjective, toute compréhension théorique adéquate de la nature doit impliquer ces deux aspects à partir d'un processus dialectique en trois phases : l'extériorisation, l'objectivation et l'intériorisation³.

1.2.2 La nature de l'activité évaluative

La pratique de l'activité évaluative ainsi que l'examen de la littérature qui lui est consacrée, font émerger trois termes tout à la fois constitutifs de sa nature, caractéristiques de son essence et de son exercice, et qui en élargissent ou restreignent le sens : contrôler, situer, juger.

- contrôler la présence d'indicateurs obligatoires ou attendus (indicateurs présents dans tel ou tel protocole, dans telle ou telle opération, dans telle ou telle démarche), - activité que nous considérerons provisoirement dans un premier temps comme étant strictement de l'ordre du contrôle -,
- situer une activité, une institution, des procédures par rapport à d'autres activités, institutions similaires ou servant de référence, et à des procédures ou normes, ou encore par rapport à des indicateurs préalablement déterminés - opération de l'ordre de l'audit -,
- juger de l'activité observée par rapport à l'activité attendue ou visée, juger de la valeur d'un protocole, d'une opération ou d'une chaîne d'opérations, d'un travail, des compétences d'un individu ou d'un groupe d'individus - activité d'évaluation stricto sensu -.

La conjugaison des trois termes précédents montre la complexité de toute évaluation en ce qu'elle illustre les fonctions plurielles qu'elle couvre, les multiples domaines où elle intervient, ainsi que la nécessaire distanciation qu'elle implique par rapport à l'activité évaluée en même temps que sa connaissance précise, le rapport permanent entre ce qui est visé et ce qui est observé.

³ DURU (Gérard), *Analyse et évaluation en économie de la Santé*, op.cit.p178, Hermès Science Publication, 1994

1.2.3 Formalisation de la démarche évaluative

1.2.3.1 La perspective évaluative

Un problème d'évaluation est avant tout un problème de mise en perspective," de comparaison d'un ensemble d'objets, dans la perspective de les hiérarchiser par rapport à un point de vue donné, qui est celui de l'entité pour laquelle est faite cette évaluation⁴".

L'évaluation est donc la résultante d'une double confrontation, d'une double mise en perspective entre deux séries de données appartenant à des champs différents :

- **Confrontation entre champs différents**

Confrontation entre le champ des données à évaluer ou - champ de la réalité concrète et le champ des données relevant de l'idéal, de ce que l'on souhaite faire ou atteindre, ou champ des attentes sociales.

- **Confrontation à l'intérieur de chaque champ :**

- pour expliciter le champ des attentes sociales sous forme de normes et d'objectifs qui permettront l'expression d'un jugement,
- pour traduire le champ de la réalité concrète à partir d'indicateurs choisis et définis en fonction du champ des attentes sociales.

Toute évaluation est donc mise en perspective :

- entre ce qui était attendu et ce qui existe réellement,
- entre les moyens attendus et les moyens mis en œuvre réellement,
- entre la réalité et un réel normé.

2 Le rôle déterminant du référent dans l'évaluation

2.1 Référent et référé

La mise en perspective permanente entre réel et idéal, entre réel et grille de lecture préalable, entre objectifs obtenus et objectifs visés, entre évalué et évaluateur, est rendue possible par la distanciation que produit l'énonciation d'un référent et la constitution d'un référé.

On appellera référent l'ensemble des normes, principes ou critères qui constituent la grille de lecture de l'objet à évaluer, et référé ce qui sera retenu de cet objet à travers cette lecture.

L'évaluation ainsi formulée est bien une lecture d'un réel observable à partir d'une grille de lecture prédéterminée et qui a pour objet de rechercher dans cette réalité les traces ou les signes qui attestent les invariants attendus et considérés comme consubstantiels.

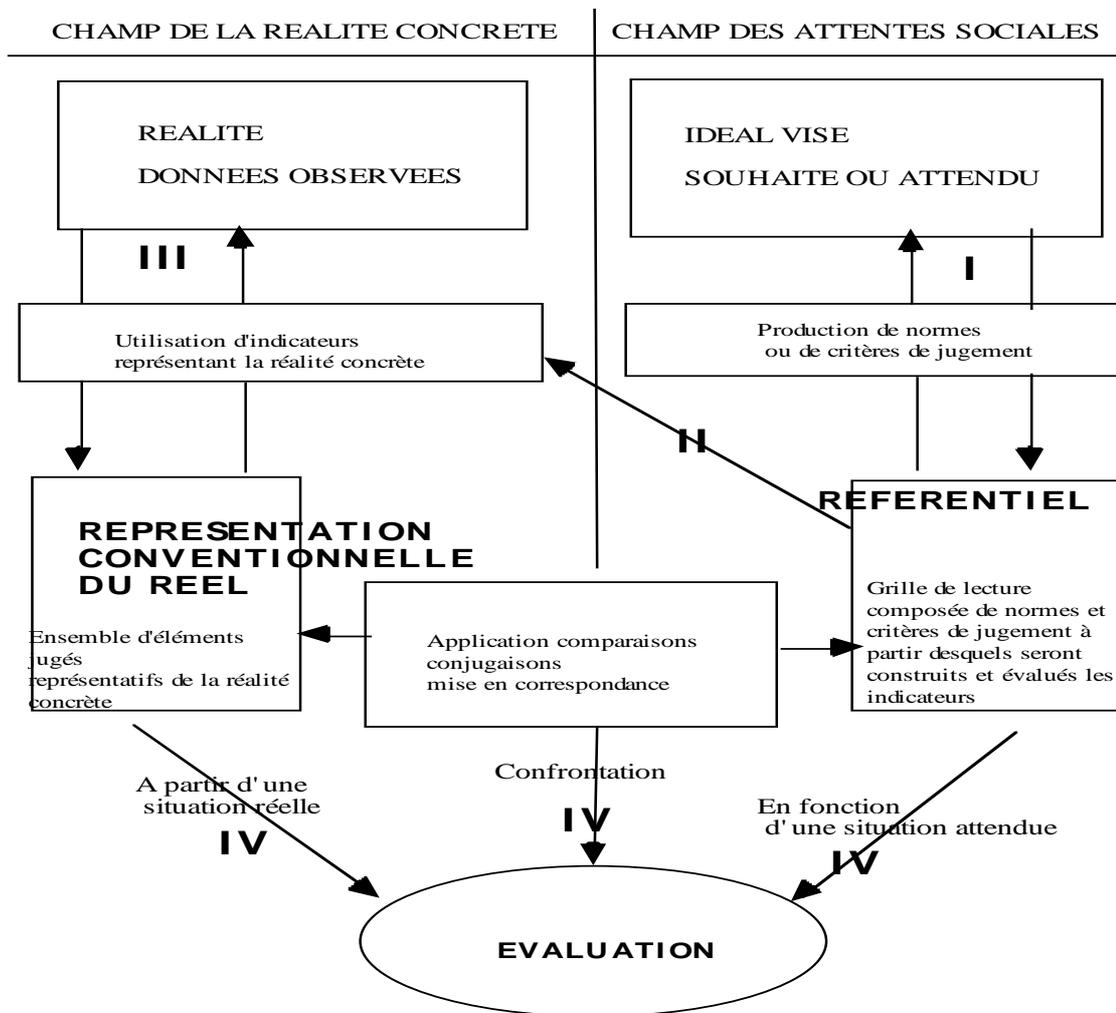
En effet, l'évaluation est un acte par lequel est formulé un jugement de valeur portant sur un objet déterminé (individu, situation, action, projet...), par le moyen d'une confrontation entre deux séries de données qui sont mises en rapport :

- des données qui sont de l'ordre du fait et qui concernent l'objet réel à examiner,
- des données qui sont de l'ordre de l'idéal (du possible) et qui concernent des attentes, des intentions ou des projets s'appliquant au même objet.

⁴ DURU (Gérard), *Analyse et évaluation en économie de la Santé*, op.cit.p178, Hermès Science Publication, 1994

Le processus d'évaluation est ainsi caractérisé par une triple articulation, confrontation et mise en perspective :

- articulation entre le référent et le substrat qui lui a donné naissance et sur lequel il agit et réagit et qui débouche sur la production de normes ou de critères d'appréciation,
- confrontation de la réalité et du référent à partir des indicateurs issus du référent pour mettre en place une représentation du réel dénommée référé,
- mise en perspective du référent et du référé débouchant sur l'évaluation.



La triple articulation dans l'opération d'évaluation

L'enseignement essentiel du schéma est de mettre en évidence la triple articulation dans l'opération d'évaluation et de montrer le rôle majeur joué par le référent dans l'acte évaluatif et par conséquent des indicateurs retenus pour décrire le réel observé.

L'énoncé évaluatif dépend d'un énoncé prescriptif qui lui est antérieur : Je ne peux porter une appréciation sur une chose (énoncé évaluatif) si je ne sais pas à l'avance ce que j'attends de cette chose, qu'il s'agisse de sa structure ou de son comportement (énoncé prescriptif).

Mais cet énoncé évaluatif dépend également d'un énoncé observatif par lequel je décris ce que je vois.

L'exemple suivant illustre ce qui précède :

- **énoncé prescriptif (référent)** : "Toute stratégie doit reposer sur une analyse scientifique de l'environnement".
- **énoncé observatif (référé)** : ex : "le projet stratégique repose sur une analyse de l'environnement dont la nature scientifique reste à démontrer".
- **énoncé évaluatif** : "l'analyse de l'environnement est insuffisante".

Intermédiaire entre l'acteur prescripteur et l'objet évalué, l'évaluateur énonce ses conclusions à partir d'un énoncé observatif (référé), bâti lui-même sur des indicateurs construits sur la base d'un énoncé prescriptif (référent).

Evaluer est donc un jugement réalisé par un professionnel et qui consiste à prendre position sur un existant compte tenu d'un construit contingent dénommé référent, qui est la projection de son ou de ses systèmes de valeur. Le terme évaluation désigne une démarche itérative, rétroactive et récursive qui va de la fixation d'objectifs à l'appréciation de leur atteinte⁵.

L'évaluation n'est pas seulement jugement d'expert ou vérification d'une convergence entre objectifs attendus et objectifs réalisés, elle est aussi comme l'a montré STUFFLEBEAM, "prise d'information permettant de juger entre plusieurs décisions possibles". Elle est enfin désir de changement de la part de celui qui évalue.

Evaluer, c'est affirmer sa volonté de vouloir peser sur le cours des choses en fonction de données, d'opinions et d'idées réunies sous forme de référents qu'une communauté professionnelle s'est forgée.

Évaluer, c'est dans le cadre d'une activité donnée, se donner une attitude volontariste de maîtriser le présent pour agir sur l'avenir.

De ce fait, l'évaluation ne peut se résumer cependant à une simple appréciation.

L'évaluation doit se placer et se comprendre au sein d'une relation spécifique (dont elle constitue un langage) qui établit entre l'évaluateur et l'évalué un mode de communication transparent aux yeux de l'un et de l'autre, et une base à travers laquelle les évalués vont déterminer pour partie leur comportement.

Pour cette raison, l'évalué doit savoir par rapport à quoi on l'évalue. L'évaluation s'inscrit dans une philosophie de l'exigence, de la transparence des pratiques, des savoirs et des décisions. Dans ce qui va suivre, les référentiels utilisés sont précisés pas à pas.

2.2 Le rôle central du référentiel des missions d'un CRA à l'aune de la circulaire de 2005

Les missions attribuées à un CRA

Un centre de ressources sur l'autisme (C.R.A.) est une structure médico-sociale au sens de la loi 2002-2 du 21 janvier 2002 :

⁵ HADJI, C. (1989, 6^e édition 2000). *L'évaluation, règles du jeu*. Paris : ESF éditeur (traduit en portugais à Lisbonne).

L'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles stipule dans son 11ème 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'usagers, ou d'autres établissements et services constituent des établissements médico-sociaux. »*

S'agissant de son fonctionnement, un CRA est soumis aux conditions appliquées aux structures médico-sociales, notamment les procédures d'autorisation et de renouvellement, les règles d'organisation et de fonctionnement, les démarches d'évaluation interne et externe.

La [circulaire interministérielle 2005-124 du 8 mars 2005](#), intitulée "Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et TED" en définit les missions et le fonctionnement.

Avant de préciser les missions, la circulaire mentionne la création en 1999 à titre expérimental de quatre centres de ressources de l'autisme, parmi lesquels celui créé à « Brest - Nantes ».

« Les CRA ont pour vocation, en s'appuyant sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement (telles que décrites au II.4), l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille, l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, l'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés, l'animation de la recherche, sur un territoire donné. Les CRA n'assurent pas directement les soins⁶, mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés.

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

Ces sept registres de missions sont autant de références au regard desquelles nous examinons dans ce rapport d'audit l'état de l'exercice des missions du CRA de Bretagne.

1) Accueil et conseil aux personnes et à leur famille

« Les centres de ressources n'ont pas vocation à se substituer aux différents dispositifs d'accueil et d'orientation des personnes et de leurs familles [...]. Ils interviennent en complément et en cohérence avec l'action de ces dispositifs. »

Nous avons à interroger les relations établies avec les structures qui ont une mission de premier accueil, de conseil et d'orientation ou d'adressage comme par exemple les CAMSP.

2) Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies

« La réalisation de bilans et d'évaluations approfondies constitue, depuis leur origine, une des missions principales des centres de ressource autisme. »

[...] les CRA ne sauraient répondre à l'ensemble des besoins de la population : ils ne se substituent pas aux équipes ayant déjà développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation, qu'ils ont au contraire vocation à promouvoir et à soutenir. »⁷

Afin d'assurer cette mission, les CRA s'assurent du concours d'une ou plusieurs équipes ayant développé des compétences en matière d'évaluation des TED et des services des différentes disciplines également concernées (neuropédiatrie, génétique, imagerie...). Les CRA, de par leur

⁶ C'est nous qui soulignons

⁷ C'est nous qui soulignons

compétence et expertise, constituent un lieu de recours à l'attention de l'ensemble des professionnels concernés par le diagnostic et l'évaluation des TED, notamment pour les équipes de psychiatrie et de pédiatrie.

Dans le cadre du CRA, ces équipes réalisent ou peuvent être associées à la réalisation de :

- l'expertise sur les cas complexes ;*
- la production, validation et évaluation des outils du diagnostic et des évaluations. Elles interviennent alors en liaison et dans le respect des prérogatives reconnues aux instances chargées de la validation des pratiques thérapeutiques et de leur diffusion ;*
- la participation aux actions de formation des professionnels au diagnostic et aux évaluations;*
- la promotion de nouvelles équipes développant des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation qui puissent répondre, dans la proximité et de façon adaptée, aux besoins de la population. »*

Nous avons donc à interroger :

- La réalisation directe de diagnostics (bilans et évaluations approfondies) ;
- La mise en œuvre de la recommandation d'élaborer des projets individualisés sur les bases de bilans et réévaluations ;
- La nature des collaborations et des concours d'autres équipes, recherchés et soutenus par le CRA à cette activité de diagnostic : liens et conventions établis avec d'autres services sanitaires (services de neuropédiatrie, de génétique, d'imagerie...), avec les équipes de psychiatrie et de pédiatrie ;
- Comment le CRA a favorisé cette synergie ;
- Comment a été développée la promotion d'un dépistage dans la population petite enfance auprès des professionnels de ce secteur ;
- Comment a été favorisé l'accès au diagnostic des adolescents et jeunes adultes ;
- Comment ont été assurées les réévaluations régulières ;
- Les actions de formation en direction d'autres équipes réparties sur le territoire régional et participant aux diagnostics afin d'apporter des réponses de proximité ;
- La mise en œuvre de la recommandation d'un travail de proximité,
- La participation à l'utilisation d'outils communs et validés.

3) Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles

« Ils mettent à leur disposition un service de documentation sur l'autisme et des conseils pour l'utilisation des informations disponibles. »

Nous avons donc à interroger :

- La constitution d'une base documentaire pertinente sur les troubles envahissants du développement et les différentes approches et prises en charge ;
- L'accès facilité à cette documentation ;
- Les liens établis avec les autres centres de ressources à cet égard ;
- La diffusion d'information auprès du grand public en participant à l'amélioration de la connaissance de l'autisme et des problèmes de socialisation inhérents.

4) Formation et conseil auprès des professionnels

« Les centres de ressources ont pour mission de promouvoir le développement des compétences de tous les professionnels œuvrant au diagnostic, aux soins, à l'éducation ou à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement. »

Nous avons donc à interroger :

- La nature des relations établies avec les professionnels des équipes œuvrant auprès des personnes et des familles ;
- Les actions de formation :
Les deux champs de la formation sont concernés, formation initiale et formation continue afin de contribuer à la formation, à la réactualisation des connaissances et des savoir-faire des professionnels concernés par le dépistage et la prise en charge des personnes :
 - La nature des rencontres, groupes de réflexion ;
 - Journées techniques d'échange et de mutualisation ;
 - Les liens établis avec l'université, avec les instituts de formation en travail social ou autres organismes comme le CREA de Bretagne pour le développement des formations ;
 - Les catégories et le nombre de professionnels bénéficiaires de ces formations ;
- Les actions de formation en direction des familles :
 - Les actions de formation pratiques ;
 - La veille critique à l'égard des informations diffusées ;
 - La mise à disposition d'informations pratiques sous la forme de dossiers, de fiches... (cette action rejoint celle indiquée au point précédent ;)
- Les actions de conseil :
 - La nature des actions en direction des personnels des différentes MDPH de la région et de leurs équipes pluridisciplinaires ;
 - Les conseils aux services de l'Etat et des Conseils généraux ;
- Son inscription dans les instances régionales de concertation (le CTRA et autres comités de pilotage liés aux schémas départementaux...) et sa position d'expert dans ces différentes instances, ses contributions à la connaissance des besoins et l'analyse de l'offre, à la définition des orientations et stratégies retenues ;
- Les actions de sensibilisation, de formation et de conseil auprès des professionnels de l'Education nationale.

5) Recherche et études

« Les centres de ressources [...] constituent un acteur essentiel de la recherche sur l'autisme et les troubles envahissants du développement. »

Nous avons donc à interroger :

- La contribution du CRA à la recherche : recueil de matériel de recherche, propositions de recherches et leurs visées, participation à des recherches, liens établis avec différents organismes de recherche... ;
- La promotion et la diffusion de travaux.

6) Animation d'un réseau régional

« Ils favorisent et contribuent à l'émergence de partenariats et l'organisation d'un réseau. Ils participent à son animation. »

Nous avons donc à interroger le rôle particulier exercé par le CRA :

- pour la constitution de partenariats ;
- l'initiation, l'organisation et l'animation d'un réseau reliant les différentes institutions sanitaires, médicosociales, éducatives et pédagogiques concernées par l'autisme ;

A cette fin, nous avons à interroger :

- la participation du CRA à l'identification et la connaissance des savoir-faire des équipes en place ;
- l'organisation d'échanges sur les diverses prises en charge (cette action rejoint celle indiquée au point 4) ;
- l'optimisation des compétences des équipes (ici aussi, cette action rejoint celle indiquée au point 4) ;
- la place et l'utilisation du CRA comme recours en cas de situation difficile.

7) Conseil et expertise nationale

« Les centres de ressources constituent un réseau national de compétence et d'expertise sur l'autisme et les troubles envahissants du développement[...]. »

Nous avons donc à interroger la participation du CRA :

- aux différentes instances nationales, comme sa participation à l'ANCRA ;
- aux différentes mobilisations (HAS et ANESM) pour la définition de références de bonnes pratiques.

Il y a lieu également d'interroger la cohérence de l'ensemble, c'est à dire comment ces actions liées à ces différentes missions ont été priorisées, comment leur calendrier d'application a été déterminé et mis en œuvre.

3 Analyse de l'existant

3.1 Une rapide histoire du Centre Ressources Autisme de Bretagne

Les auditeurs ne disposent pas de documents retraçant l'origine et le contenu du projet de création du Centre Ressources Autisme Bretagne / Pays de la Loire, ainsi que les choix opérés au cours de ses premières années de fonctionnement.

La création d'un centre ressource interrégional expérimental en 1999

Le Centre interrégional de ressources sur l'autisme Bretagne / Pays de la Loire a été créé le 1^{er} novembre 1999 à titre expérimental (cadre de la loi n°75-535 du 30 juin 1975). Il fait partie des premiers Centres ressources autisme créés en France avec ceux des régions Centre et Languedoc-Roussillon. Il est alors dénommé CIERA (centre interrégional d'études et de ressources sur l'autisme).

Le CIERA Bretagne / Pays de la Loire a initialement fonctionné sur deux sites, l'un en Bretagne à l'hôpital de Bohars et l'autre à Nantes sous responsabilité de l'association Sésame autisme Loire-Atlantique⁸.

Du point de vue du fonctionnement, cette organisation était marquée par le reversement d'une partie de la dotation globale de financement au site nantais par le CHRU de Brest. L'autonomie entre les deux sites est actée en 2007⁹.

⁸ Cf document n°26 de la liste des documents

⁹ Cf document n°26 de la liste des documents

Le rattachement dès l'origine du CRA au pôle de psychiatrie du CHRU de Brest

Le CRA de Bretagne est depuis sa création rattaché au Service Universitaire de Psychiatrie Infanto Juvénile du CHRU de Brest. Il a été placé dès sa création sous la direction du Pr. LAZARTIGUES. Celui-ci quitte ses fonctions (départ à la retraite) en septembre 2010. Après son départ, le Docteur LEMONNIER assure en fait la direction du CRA pendant une année. Le Pr. BOTBOL lui succède en septembre 2011.

La constitution d'équipes hospitalières associées

Deux équipes hospitalières associées se sont progressivement constituées avec le soutien technique du CRA :

- L'une au centre hospitalier Guillaume Régnier de Rennes en Ille et Vilaine sous la responsabilité du docteur CHEVREUIL à partir de 2010
- L'autre à l'établissement public de santé mentale (EPSM) de Saint-Avé dans le Morbihan sous la responsabilité du Docteur DUPIN à partir de 2006

Au plan national, le développement des équipes hospitalières associées est précisé dans les circulaires du 5 mars 2005 et du 27 juillet 2010. Ces circulaires insistent notamment sur le positionnement des équipes associées sur des interventions de diagnostic et d'évaluation de 2^{ème} niveau.

Le bilan 2011 du plan autisme 2008-2010 (prolongé jusqu'en 2012) pour la région Bretagne établi par l'ARS rappelle la pertinence de ces deux équipes associées au regard des orientations nationales tout en soulignant que l'EPSM de Saint-Avé réalise des diagnostics de 1^{er} niveau (qui devraient être réalisés par les équipes de proximité).

Le bilan souligne aussi la nécessité de formaliser le fonctionnement de ces deux équipes et de préciser leurs relations avec le CRA par un conventionnement. Il est également indiqué que le département des Côtes d'Armor ne dispose pas d'équipe hospitalière associée.

Les points de tension de la période actuelle

Plusieurs mouvements de postes ont modifié les équilibres prévalant de 1999 à 2010 :

- Départ du Pr LAZARTIGUES en 2010 (départ à la retraite),
- Arrivée du Pr BOTBOL en 2011 (en remplacement du Pr LAZARTIGUES),
- Départ du Dr LEMONNIER en 2012 (mutation dans un autre service).

Fin août 2012, dans un contexte médical tendu entre l'ancien coordonnateur du CRA et le responsable du Service de Psychiatrie Infanto Juvénile du CHU, et à la suite d'un mail qui leur a été adressé par le Dr LEMONNIER, un collectif d'associations œuvrant dans le domaine de l'autisme s'est constitué et a sollicité en septembre 2012¹⁰ un entretien auprès du Directeur Général du CHRU de Brest et auprès du Directeur Général de l'ARS pour évoquer la question du statut du CRA de Bretagne (en particulier son rattachement au pôle de psychiatrie du CHRU de Brest) et de son fonctionnement.

¹⁰ Courrier du 19 septembre 2012

En réponse, une réunion s'est tenue le 26 octobre 2012 en présence de l'ARS, du CHRU et du collectif d'associations¹¹. Une des conclusions de la réunion a été que le lancement, d'ores et déjà prévu par l'ARS, d'un audit externe sur l'organisation juridique et le fonctionnement du CRA permettrait d'évoquer ces questions.

Le 16 février 2013, le collectif d'associations rédige un courrier transmis à l'ARS, au CHRU, au CRA et aux députés Le LOCH et ROUILLARD où il exprime sa reconnaissance envers le Dr LEMONNIER et indique rester attentif à l'évolution future du CRA.

Peu de temps après, et suite à la proposition du Pr BOTBOL, une rencontre a lieu le 25 avril 2013 entre le Pr BOTBOL et une délégation du collectif.

Au cours de cet entretien, les associations expriment leurs inquiétudes sur les prises de position publique du Pr BOTBOL sur l'autisme (notamment sur le taux de prévalence et la recommandation HAS / ANESM). Il est également interpellé sur certains aspects du fonctionnement du CRA (statut du CRA et CTRA) et sur l'arrêt de certaines actions (comme les interventions dans les établissements scolaires). Sollicité par les auditeurs sur sa perception de la même réunion, le Pr BOTBOL indique qu'il a répondu à ces inquiétudes en affirmant appliquer et diffuser les recommandations HAS dans la version qui a été signée par les partenaires impliqués et notamment concernant le taux de prévalence qui a fait l'objet d'un consensus, celui de 1/150. Il confirme l'arrêt des actions comme les interventions dans les établissements scolaires pour soutenir des intégrations individuelles car cela n'entre pas dans les missions du CRA, est source de conflit avec les services de proximité qui suivent ces enfants et que l'ARS de Bretagne lui a demandé fin 2011 (quelques semaines après son arrivée) de veiller à ce que de telles dérives ne se reproduisent pas.

C'est sur cette vision très divergente des faits entre l'ancien et le nouveau coordonnateur du CRA que les entretiens conduits par les auditeurs se sont déroulés à partir du début du mois de mai 2013. Ces éléments situent le niveau et l'objet de l'inquiétude des associations. Elles ont d'ailleurs très majoritairement renouvelé l'expression de cette inquiétude au cours des entretiens. La tension palpable dès le début de la mission d'expertise, concernant les dires et les positions, entendus ou rapportés, des coordonnateurs médicaux du CRA constitue un élément important de la toile de fond de la mission.

3.2 Le déroulement de l'audit

3.2.1 Le fil conducteur et les quatre phases de l'audit

3.2.1.1 *Le fil* conducteur

En qualité de structure médico-sociale gérée, au sens de l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles, par le CHU de Brest, ce centre constitue **un dispositif déterminant de la mise en œuvre de la politique de l'autisme.**

L'objet essentiel et résumé de notre travail est par conséquent de voir :

- comment le CRA s'est structuré pour remplir ses missions, et quel jugement portent les différents acteurs sur le CRA lui-même ;
- **Le rôle et la place du CRA dans la mise en œuvre de ses missions et la part consacrée à chacune d'entre elles ;**

¹¹ *Compte-rendu ARS établi le 8 novembre 2012*

- **Les modalités organisationnelles les plus adaptées pour**
 - Assurer une meilleure connaissance des handicaps résultant des TED
 - Faciliter, informer et promouvoir
 - Les complémentarités entre acteurs
 - Les pratiques de coopération
 - L'accompagnement des familles et des personnes avec TED

3.2.1.2 Les phases de l'audit

L'audit est constitué des phases suivantes :

- Après le choix du prestataire, une réunion de cadrage a eu lieu à l'ARS de Bretagne le 27 mars 2013, qui a permis de consolider les choix méthodologiques, et d'arrêter la composition et le fonctionnement du COPIL.
- La composition du COPIL :
 - Pour les Associations : Madame Simone BERNARD, Messieurs Xavier CAVALAN, Claude LAURENT, Jean VINCOT ;
 - Pour le CHRU de BREST : Madame Marie-Christine CORBEL, le Professeur Michel BOTBOL, Monsieur Jean URVOIS ;
 - Pour l'ARS de Bretagne : Monsieur Hervé GOBY, Mesdames Anne Yvonne EVEN et Maryse RAIMOND, les Docteurs Gwénaëlle CORBE et Sylvie DUGAS ;
 - Pour le prestataire : le Professeur Jean-Pierre CLAVERANNE et Monsieur Claude VOLKMAR.
- Un premier COPIL s'est tenu sur ces bases le 18 avril 2013. Il a permis de définir et d'arrêter la composition des panels d'entretiens, ainsi que les précautions de confidentialité dans l'exploitation des contenus d'entretiens.
- Une phase d'investigation sur le terrain du 23 mai 2013 au 19 juin 2013 au soir au cours de laquelle nous avons rencontré les acteurs mentionnés ci-dessous.
- Dans le même temps était engagé un contact avec les 4 CRA (Pays de la Loire, Nord-Pas de Calais, Alsace, Rhône-Alpes) aux fins de comprendre leur mode de fonctionnement et d'en tirer des enseignements.
- Un COPIL d'étape s'est tenu le 19 juin 2013.
- Une phase de rédaction où nous avons tenté d'aller à l'essentiel.
- Une restitution au COPIL (3 décembre 2013).
- Une restitution générale (22 janvier 2014).

3.2.1.3 Les personnes rencontrées

Structure	Nom	Date entretien
Equipe associée St Avé	Mr GRATIEN cadre de santé équipe associée EPSM de St Avé	23 mai
Associations	Isabelle KEROUEDAN Association ABA Finistère (ex Pas à Pas)	23 mai
Associations	Mr MAHE, Président avec la Vice-Présidente Association Autisme Ecoute & Partage	23 mai
Associations	Valérie SOCHON, Présidente Association Je TED à aller à l'école	23 mai

Associations	Mr CAVALAN avec son épouse Association Autisme France	23 mai
Structure	Nom	Date entretien
Equipe associée St Avé	Dr Jacques DUPIN, médecin responsable équipe associée EPSM de St Avé	24 mai
Partenaire MS	Mme LECORRE Mutualité 29-56 Lorient	24 mai
Professionnels du CRA	Mme Lila VINCOT ABIVEN Technicien Supérieur Hospitalier	04 juin
Professionnels du CRA	Dr Philippe CAM Praticien pôle adulte	04 juin
Professionnels du CRA	Mme Adeline JUGAN Ergothérapeute pôle adulte	04 juin
Professionnels du CRA	Mme Céline DUGREZ-FOUDRAT Psychologue pôle enfant	04 juin
Professionnels du CRA	Mme Anne-Sophie LE MELLE Assistante sociale	04 juin
Professionnels du CRA	Mme BLANC Educatrice spécialisée en remplacement de Mr Paul MARCHAND	04 juin
Professionnels du CRA	Mme Marine GRANDGEORGE Attachée de Recherche Clinique	04 juin
Associations	Mme LE MEROUR, Présidente Association Lud'Autisme	04 juin
Représentant gestionnaire CRA	Mr URVOIS Directeur Administratif Pôle CHRU	05 juin 11 juin
Représentant gestionnaire CRA	Pr WALTER Responsable pôle psychiatrie CHRU	05 juin
Professionnels du CRA	Dr Nelle JALLOT Pédiatre au CRA	05 juin
Equipe de pédo psychiatrie	Dr Yves HEMERY Responsable Pédopsychiatre Morlaix	Entretien tél. 05 juin
Directeur de la Recherche	Pr MOTTIER Directeur de la Recherche	05 juin
Professionnels du CRA	Mme Aurélie BUCAILLE Neuropsychologue	05 juin
Représentant gestionnaire CRA	Dr LEMONNIER Ancien responsable du CRA	11 juin
Associations	Mme LAIR, Présidente et Mme PRESTINI, Trésorière Association Autisme Trégor Goélo	11 juin
Professionnels du CRA	Mme Josiane ROZEC Orthophoniste	11 juin
Professionnels du CRA	Mme Marie-Hélène ABASQ Adjointe administrative	11 juin
Responsable équipe pédo psy	Dr Sylvie BABAULT Pédopsychiatre Quimper	11 juin

Associations	Mr VINCOT, Mme PIAUX, Vice-Président, Mme ABIVEN, secrétaire et Mme KERSAUDY, secrétaire adjointe Association Asperansa	12 juin
Structure	Nom	Date entretien
Responsable équipe pédo psy	Dr Maria SQUILLANTE Pédopsychiatre	12 juin
Equipe associée Rennes	Dr Claire CHEVREUIL Pédopsychiatre CHGR Rennes Responsable équipe associée CHGR	12 juin
Représentant gestionnaire CRA	Mme Marie-Christine CORBEL Directrice Adjointe CHRU	12 juin
Professionnels du CRA	Mme Marie-Josée MAZE Secrétaire médicale	12 juin
Représentant gestionnaire CRA	Pr Michel BOTBOL Responsable CRA	12 juin
Association	Mr Jean-Pierre MONNIER Association S'éveiller et sourire	24 mai
Equipe associée Rennes	Dr Tanguy SEVENO pédopsychiatre Equipe associée CHGR	13 juin
Associations	Mr Christian BROUSSEAU, Président Mme TROTOUX, secrétaire Association Pas à Pas Ille et Vilaine, Rennes	13 juin
Partenaires MSS	Mme Laurence LEMERCIER Délégation régionale ANECAMSP	13 juin
Partenaires MSS	Mme Danièle PICCO, Directrice IME La Passagère à St Malo	17 juin
Associations	Mr HUE Association GOANAG-Autisme	17 juin
Associations	Mme Martine LABELLE, Présidente Union régionale Bretagne Pays de Loire, Quévert & Vice-Présidente Association Autisme Ouest 22	17 juin
Associations	Yannick LELOUEDEC, Président Association Autisme Ouest 22, Tregomeur	17 juin
Associations	Mr Mickaël CREZE, Président ORA (Ouest Réseau Autisme) St Meen le Grand	17 juin
Responsable équipe pédo psy	Dr Bertrand MORILLON Pédopsychiatre au CH St Malo	Entretien tél. 17 juin
Responsable équipe pédo psy	Dr Jean-François PEUTILLOT Psychiatre CHGR	Entretien tél. 17 juin
Associations	Mme LETOUZE Présidente Association Autisme Bretagne Sud	Entretien tél. 17 juin
Partenaires MSS	Mr David NABUCET chef de service IME St Quihouet à Plaintel	18 juin

Associations	Isabelle GAUTIER, Présidente et Mme Simone BERNARD, Administratrice Association Autisme Côte d'Emeraude, St Malo	18 juin
Structure	Nom	Date entretien
Responsable équipe pédo psy	Dr Hélène DAURAT Pédopsychiatre au CMPEA Guingamp	18 juin
Associations	Mme Bérengère GUENANEN et Mme BOUREL, Vice-Présidente Association Autisme Breizh Autonomie	18 juin
Professeur	Pr Sylvie TORDJMAN, Rennes Professeur CHGR Rennes	18 juin
Education Nationale	Mr DEVRIES Inspecteur d'académie	18 juin
Associations	Mme LABELLE, Mme SAUX directrice Association Autisme Cornouaille	Entretien tél. 25 juin
Associations	Mr HUE GOANAG- Association Autisme France 35 et Mr VINCOT Association Asperansa	18 juin
Partenaire MSS	Mr Claude LAURENT, Président URAPEI, Rennes	19 juin
Représentant de l'ARS (2 intervenants)	Monsieur GOBY / Mme EVEN Maryse RAIMOND / Dr Sylvie DUGAS	19 juin
Représentants CHRU de Brest	Mme CORBEL et Mr URVOIS	Entretien tél. 03 juillet

3.2.1.4 Les documents analysés permettant de porter un jugement sur l'organisation que s'est donnée le CRA

Ils sont de deux types, ceux que l'ARS et le CHRU nous ont communiqués et ceux qui nous ont été remis lors des entretiens.

Documents confiés par le CHRU de Brest et l'ARS

1. ORGANIGRAMME MEDICAL BOHARS – AOUT 2011
2. ORGANIGRAMME DU CRA AU CHRU DE BREST – AOUT 2011
3. FICHE DE POSTE COORDONATEUR CRA DE BRETAGNE – JUILLET 2011
4. FICHE DE POSTE PSYCHOLOGUE CRA DE BRETAGNE – OCTOBRE 2009
5. RECUEIL DES BESOINS EN FORMATION DES POLES : PSYCHIATRIE CRA DE BRETAGNE– PLAN 2013
6. CONVENTION DE COLLABORATION DANS LE CADRE DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES D'INTERVENTION DES PRATIQUES CONVENTIONNELLES – AVRIL 2012
7. CONVENTION DE COLLABORATION DANS LE CADRE DE PRATIQUES PROFESSIONNELLES – AVRIL 2012
8. PROJET POLE ADULTE – DATE NON MENTIONNEE, SOURCES ARS BRETAGNE ET CRA
9. PROJET D'UNITE MOBILE D'INTERVENTION RATTACHEE AU CRA DE BRETAGNE – OCTOBRE 2011
10. POWERPOINT CRA DE BRETAGNE ACTIVITE 2010 – PERSPECTIVE 2011
11. POWERPOINT CRA DE BRETAGNE SYNTHESE EN VUE DE LA VISITE DE L'ARS 03 FEVRIER 2012
12. POWERPOINT CRA ADULTES/CHRU BREST - JUILLET 2012
13. RAPPORT FINANCIER 2010 CRA DE BRETAGNE

14. RAPPORT FINANCIER 2011 CRA DE BRETAGNE
15. RAPPORT FINANCIER 2012 CRA DE BRETAGNE
16. RAPPORT PRELIMINAIRE 2013 DES COMPTES DE RESULTATS PREVISIONNELS ANNEXES EN VUE DE LA PROCEDURE CONTRADICTOIRE CRA DE BRETAGNE
17. NOTE DE LA DIRECTION DU CHRU DE BREST SUR LE FONCTIONNEMENT ET L'ORGANISATION DU CENTRE RESSOURCES AUTISME SUITE AU COMITE DE PILOTAGE AUDIT CRA A L'ARS DE BRETAGNE LE 19 JUIN 2013
18. EXECUTION DE L'EPRD - SITUATION SYNTHETIQUE ET PREVISIONS - CHRU BREST - 2010 A 2012
19. PLAN AUTISME 2008-2010 PROLONGE JUSQU'EN 2012 : BILAN 2011, SOURCE ARS RENNES
20. POWERPOINT COMITE TECHNIQUE REGIONAL AUTISME, SOURCE ARS RENNES, DECEMBRE 2012
21. RAPPORT D'ACTIVITE 2010 CRA DE BRETAGNE, SOURCE ARS RENNES
22. RAPPORT D'ACTIVITE 2011 CRA DE BRETAGNE, SOURCE ARS RENNES
23. BILAN D'ACTIVITE PROVISoire 2012, SOURCE CHRU BREST
24. COMPTE FINANCIER 2011 CRA DE BRETAGNE, JUIN 2012, SOURCE CHRU BREST
25. COMPTE FINANCIER 2010 CRA DE BRETAGNE, SOURCE CHRU BREST
26. CRA, RAPPORT PRELIMINAIRE CRPA 1, VERSION 2, OCTOBRE 2012 REVUE PAR PR BOTBOL, SOURCE CHRU BREST
27. PLAQUETTE PRESENTATION CRA BRETAGNE, MARS 2013, SOURCE CHRU BREST
28. NOTE SUR L'ACTIVITE, L'ORGANISATION, LE FONCTIONNEMENT ET LE BUDGET ALLOUE AU CENTRE DE RESSOURCES AUTISME DE BRETAGNE, 25 OCTOBRE 2012, SOURCE CHRU BREST
29. L'ARRETE D'AUTORISATION DU CIERA EN DATE DU 29 OCTOBRE 1999 : AUTORISATION A TITRE EXPERIMENTAL POUR UNE DUREE DE 5 ANS, SOURCE ARS RENNES
30. CONVENTION GLOBALE ENTRE SESAME AUTISME ET CHU DE BREST (ORGANISMES ASSURANT LE FONCTIONNEMENT D'UN CENTRE DE RESSOURCES UNIQUE SITUE SUR DEUX SITES ET LA DRASS DE BRETAGNE ET DES PAYS DE LA LOIRE FIXANT LES RESPONSABILITES ET LE FONCTIONNEMENT DE CHACUNE DES PARTIES), SEPTEMBRE 1999
31. EVALUATION DU CIERA (CENTRE INTERREGIONAL D'ETUDES ET DE RESSOURCES SUR L'AUTISME), PREMIERS ELEMENTS D'ANALYSE, DRASS BRETAGNE, 3 DECEMBRE 2004
32. CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE RELATIVE A LA POLITIQUE DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME ET DE TED, 8 MARS 2005
33. RAPPORT PRESENTE AU CROSMS, CREATION DU CENTRE RESSOURCES POUR L'AUTISME EN BRETAGNE, 2007
34. LES DONNEES REGIONALES URAPEI CONCERNANT LES PLACES INSTALLEES EN BRETAGNE
35. COMPTE RENDU DRASS DE LA REUNION DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LA MISE EN PLACE DES RELAIS DEPARTEMENTAUX SUR L'AUTISME EN BRETAGNE, 26 AVRIL 2004
36. LE BILAN D'ACTIVITE DU CRA POUR 2006, PRESENTE PAR LA DRASS LE 02 MARS 2007
37. LE RAPPORT D'ACTIVITE 2011
38. LE COMPTE FINANCIER, RAPPORT DE PRESENTATION, CHRU DE BREST, MAI 2013

Documents confiés par le panel lors des entretiens et/ou reçus par voie électronique

39. COMPTE RENDU OFFICIEL DU CTRA DU 26 JUIN 2012, DONT UNE PRESENTATION PAR DIAPORAMA DU POLE ADULTE DU CRA PAR LE DR CAM ET LE PR BOTBOL, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
40. COMPTE RENDU NON OFFICIEL GROUPE DE TRAVAIL « NOUVELLES THEMATIQUES » DANS LE CADRE DE LA PREPARATION DU 4E SCHEMA DEPARTEMENTAL DU HANDICAP, CONSEIL GENERAL DU FINISTERE, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
41. COMPTE RENDU CTRA JUIN 2012 PAR ARS RENNES, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
42. POWERPOINT CTRA JUIN 2012, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
43. LISTE FORMATEURS AUTISME REGION BRETAGNE, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
44. COMPTE RENDU OFFICIEL DU COMITE TECHNIQUE REGIONAL AUTISME DU 9 JUILLET 2013, SOURCE COLLECTIF AUTISME BRETAGNE, JUILLET 2013
45. POWERPOINT PRESENTATION DU 3EME PLAN AUTISME 2013-2017 ARS BRETAGNE, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA), JUILLET 2013

46. POWERPOINT LES PERSONNES AVEC TED PRISES EN CHARGE EN STRUCTURES SOCIALES ET MEDICO-SOCIALES EN BRETAGNE, DONNEES DE L'ENQUETE ES HANDICAP 2010, ARS BRETAGNE, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA), JUILLET 2013
47. BROCHURE SUR COLLOQUE « LA PLACE DE LA PSYCHANALYSE DANS LES ABORDS DE L'AUTISME, 21 SEPTEMBRE 2012 A PARIS, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
48. LES « GRANDS SPECIALISTES » FRANÇAIS DE L'AUTISME DES PIEDS NICKELÉS, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
49. MODIFICATION DES PROCEDURES AU CRA, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
50. POSTE DE COORDONATEUR (APPEL A CANDIDATURES 2011), SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
51. E-MAILS AU SUJET DES JOURNEES DEPARTEMENTALES ENTRE ARS RENNE ET MR VINCOT (ASPERANSA)
52. ARTICLE DE JOURNAL, SESAME N°186, JUIN 2013 – JF BAUDURET - PAGES 13-15, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
53. SQUILLANTE M - V, LA MDPH : UN PARADIGME DE L'ÉVOLUTION SOCIÉTALE. COMPRENDRE SANS SE MEPRENDRE. NEUROPSYCHIATRIE DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE, 2011, VOL.59, N°4 PAGES 223-227, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
54. LES PROCESSUS D'APPRENTISSAGE ET LEURS ECUEILS : A PARTIR D'UNE EXPERIENCE DE MEDIATION PAR UN LOGICIEL DE COMMUNICATION EN SERVICE DE PEDOPSYCHIATRIE (DOCTORAT EN MEDECINE) - KERRIEN MARGAUX, LIEN http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/84/43/79/pdf/these_medicin_specialisee-2013-psychiatrie-kerrien_margaux.pdf, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
55. COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 25 AVRIL 2013 ENTRE LE PR BOTBOL ET UNE DELEGATION DU COLLECTIF, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
56. ENQUETE SUR LE NOMBRE DE PERSONNES AVEC AUTISME, TED OU DOUTE DIAGNOSTIQUE, ACCUEILLIES EN FOYER DE VIE, FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE, ACCUEIL DE JOUR, DANS LE DEPARTEMENT DU FINISTERE, 17/12/2012, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
57. DIAPORAMA COMITE DE PILOTAGE DU 4EME SCHEMA DEPARTEMENTAL EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES, CG FINISTERE, 7 MAI 2013, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
58. UN DIAPORAMA DE PRESENTATION DES TRAVAUX DU 4EME SCHEMA EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES, CG FINISTERE, FEVRIER 2013, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
59. PREPARATION DU 4EME SCHEMA HANDICAP - FINISTERE, PLAN AUTISME JANVIER 2012, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
60. DOCUMENT DE L'APIJB DONNANT UNE IDEE SUR LES PRATIQUES DE CE SECTEUR, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
61. COMMENTAIRE REDIGE DU DOCUMENT DE L'APIJB (REMIS AUX MEMBRES DE L'APIJB LORS DU CTRA, JUIN 2011, SOURCE MR VINCOT (ASPERANSA)
62. LE DEBAT SUR LE TAUX DE PREVALENCE DES TED - TSA (NOTE ASPERANSA – 18.06.2013)
63. COMPTE RENDU OFFICIEL DU CTRA DU 13 DECEMBRE 2011, PRESENTATION DE L'ESPACE « AUTISME ET AUTRES TED » DE RENNES DU DR CHEVREUIL, SOURCE ASPERANSA (MR VINCOT)
64. ARTICLE DE TRKUJLA MIRJANA ET MICHEL BOTBOL « DE LA CURE DE PAROLE A LA CURE D'ALTERITE : APPOINT DE LA PSYCHOTHERAPIE PSYCHANALYTIQUE AU TRAITEMENT DE L'AUTISME INFANTILE », PSYCHIATRIE FRANÇAISE N°2, 2012, REMIS PAR LE COLLECTIF
65. COMPTE RENDU NON OFFICIEL DU CTRA DU 30 JUIN 2011, REMIS PAR LE COLLECTIF
66. LETTRES DU 19 SEPTEMBRE 2012 DU COLLECTIF ADRESSEES A L'ARS ET AU CHU, REMIS PAR LE COLLECTIF
67. FICHE SUR LE STATUT DU CRA ÉTABLIE LORS DE LA REUNION DU 26 OCTOBRE 2012 + COMPTE RENDU, REMIS PAR LE COLLECTIF
68. LETTRE DU COLLECTIF DU 13 DECEMBRE 2012 RELATIVE A LA COMPOSITION DU COMITE DES USAGERS DU CRA, REMIS PAR LE COLLECTIF
69. LETTRE DU COLLECTIF DU 16 FEVRIER 2013 RELATIVE AU DEPART DU DR LEMONNIER DU CRA, REMIS PAR LE COLLECTIF
70. FICHE RELATIVE AUX DIFFICULTES RENCONTREES POUR LA PRISE EN COMPTE DE L'AUTISME ET SUR LA SITUATION DU CRA, ADRESSEE AU PREFET DU MORBIHAN LORS D'UNE RENCONTRE AVEC LUI, REMIS PAR LE COLLECTIF
71. DEUX NOTES TRANSMISES PAR AUTISME FRANCE AU CABINET DE MME CARLOTTI SUR LA SITUATION DU CRA DE BRETAGNE, AVRIL 2013, REMIS PAR LE COLLECTIF
72. COMPTE RENDU OFFICIEL DU CTRA MARS 2007, REMIS PAR LE COLLECTIF
73. BILAN D'ACTIVITE DU CRA 2006 PRESENTE AU 2EME CTRA 2007, REMIS PAR LE COLLECTIF

74. RAPPORT D'ACTIVITE CRA 2007, REMIS PAR LE COLLECTIF
75. LETTRE DE LA DRASS AU SUJET D'AEVE, REMIS PAR LE COLLECTIF
76. COMPTE RENDU DU CTRA, JUIN 2009, REMIS PAR LE COLLECTIF
77. GROUPE DE TRAVAIL DU CTRA, 10 SEPTEMBRE 2009 ET 27 OCTOBRE 2009, REMIS PAR LE COLLECTIF
78. INTERVENTION DU PREFET DE REGION SUR LES AVS, 2011, REMIS PAR LE COLLECTIF
79. DIFFERENTS ARTICLES SUR SITE INTERNET : SITE ASPERANSA / REMERCIEMENTS DE MAMAN D'ENFANT AUTISTE AU DR LEMONNIER, 2013 / TEMOIGNAGE DE SYLVIE, MAMAN DE TRISTAN, FEVRIER 2013 / CHRONIQUE DE SANDRINE, REMIS PAR LE COLLECTIF
80. ARTICLE DU DR LEMONNIER SUR LA SCOLARISATION DANS LE LIVRE COORDONNE PAR C. BARTHELEMY, REMIS PAR LE COLLECTIF
81. EXTRAITS DU RAPPORT DE VALERIE LETARD PORTANT SUR LE STATUT DES CRA, REMIS PAR LE COLLECTIF
82. SEANCES DU DADTSA ET M. BOTBOL, EXTRAITS DU CTRA DECEMBRE 2011, REMIS PAR LE COLLECTIF
83. PROPOSITIONS DES ASSOCIATIONS A LA PREPARATION DU 4 EME SCHEMA DEPARTEMENTAL HANDICAP, CONSEIL GENERAL DU FINISTERE ET ELEMENTS PREPARATOIRES, NON DATE, REMIS PAR LE COLLECTIF
84. EVALUATION DU PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS AUTISTES EN SERVICE DE PSYCHIATRIE INFANTO - JUVENILE, HOPITAL DE JOUR OU CATTP PAR L'ASSOCIATION DE PSYCHIATRIE INFANTO –JUVENILE DE BRETAGNE (APIJB) ET L'ASSOCIATION POUR L'ÉVALUATION ET LA FORMATION CONTINUE DES PSYCHIATRES (AEFCP), GROUPE DE TRAVAIL PRESIDE PAR LE DR MARIA SQUILLANTE, REMIS PAR LE COLLECTIF
85. ARTICLE DE LA REVUE AUTISM RESEARCH, 2012,5 (INTERNATIONAL SOCIETY FOR AUTISM RESEARCH) « GLOBAL PREVALENCE OF AUTISM AND OTHER PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS », REMIS PAR LE COLLECTIF
86. COMPTE RENDU NON OFFICIEL DU CTRA DU 6 DECEMBRE 2012 COMPORTANT DEBAT SUR LES TAUX DE PREVALENCE ET UNE REVUE DE LITTERATURE, REMIS PAR LE COLLECTIF
87. RAPPORT D'ACTIVITE 2009 CRA DE BRETAGNE, SOURCE DR LEMONNIER
88. 47 CONCLUSIONS DIAGNOSTIQUES ANONYMISEES SIGNEES PAR LE PR BOTBOL (CONCLUSIONS AUXQUELLES LE PR BOTBOL A PARTICIPE DEPUIS SON ARRIVEE AU CRA)
89. MALTRAITANCE ET EXCLUSION DES SOINS, DOCUMENT REMIS PAR LE COLLECTIF
90. MAIL DU 15/6/13 AVEC DOCUMENT DU COLLECTIF SUR LE DEROULEMENT DE L'AUDIT
91. FICHE AUDIT CRA SITUATIONS PROBLEMATIQUES ET PROPOSITIONS, 42 PAGES, REMIS PAR AUTISME OUEST 22
92. REMARQUES SUR LE CRA DE BRETAGNE, 26/8/13, TRANSMIS PAR ASPERANSA
93. LISTE DES PUBLICATIONS DE RECHERCHE DU CRA, REMIS PAR LE COLLECTIF
94. BILAN SYNTHETIQUE DEPISTAGE PRECOCE VERSION FINALE (CTRA 12/2012), REMIS PAR LE COLLECTIF

3.2.2 La méthode

Trois options ont guidé nos pas : l'option délibérée pour la mise en perspective du qualitatif et du quantitatif, le multidimensionnel, la dialogie et la récursivité.

3.2.2.1 La mise en perspective du qualitatif et du quantitatif

Les documents réalisés ou transmis par les différents acteurs constituent une carte conventionnelle de l'établissement. Il n'était pas question de reprendre l'ensemble des documents remis par les uns et les autres mais de choisir parmi ceux qui nous ont été donnés de quoi constituer une image du CRA permettant à l'ensemble des acteurs et du comité de pilotage de travailler sur le même périmètre de données synthétisées, de mettre en perspective ces données avec nos rencontres sur le terrain, avec nos propres réflexions, avec les points cardinaux mis en exergue, ainsi qu'avec ce que nous semblent être les normes d'un bon fonctionnement.

3.2.2.2 Le principe de la multi dimensionnalité

Le premier réflexe à acquérir consiste à penser en termes de dimensions multiples en interaction.

Edgar Morin, La méthode II¹²

"Aucune situation ne saurait être réduite à une seule dimension, information, description, théorie..."

Nous nous sommes efforcés pour ce faire de recouper l'ensemble de l'information, de varier les angles d'observation avant de porter nos jugements qui résultent par construction d'un faisceau présomptif de preuves d'une mise en perspective de la réalité avec les attentes sociales plutôt que de la seule mise en exergue d'un seul paramètre.

3.2.2.3 Le principe dialogique

Il ne suffit pas de mettre en évidence les dimensions en jeu, il faut pouvoir saisir les relations existantes entre elles.

Edgar Morin définit le principe dialogique comme suit :

L'association complexe (complémentaire / concurrente / antagoniste) d'instances nécessaires ensemble à l'existence, au fonctionnement et au développement d'un phénomène organisé.

Ce deuxième principe nous a conduits, après une étude analytique des forces en présence, à essayer de comprendre à l'intérieur de plusieurs cercles où se situaient les alliances et les oppositions, les blocages et les possibilités d'ouverture. Et que l'on ne pouvait faire l'économie de la compréhension de la complémentarité, de la concurrence, et à l'antagonisme en présence.

3.2.2.4 La récursivité

L'idée de boucle récursive est plus complexe et riche que celle de boucle rétroactive ; c'est une idée première pour concevoir autoproduction et auto - organisation. C'est un processus où les effets produits sont en même temps causateurs et producteurs dans le processus lui-même, et où les états finaux sont nécessaires à la génération des états initiaux. Ainsi, le processus récursif est un processus qui se produit, se produit lui-même, à condition évidemment d'être alimenté par une source, une réserve ou un flux extérieur.

Les relations entre dimensions, événements et phénomènes sont trop souvent expliquées de façon unidirectionnelle. La récursivité permet de nuancer non seulement les analyses de causes à effets mais encore les jugements et décisions qui résultent de ces analyses.

Ces quatre principes illustrent l'impossibilité de penser un des éléments sans faire référence à l'autre en même temps.

¹² MORIN (Edgar), *La méthode 2, La vie de la vie*, Seuil, 1980

3.3 Les enseignements des entretiens

3.3.1 Préambule, questions de méthode et précautions de lecture

Ce chapitre rend compte des entretiens conduits dans le cadre de la mission.

Les entretiens se sont déroulés durant une période allant de la mi-mai 2013 jusqu'au 19 juin 2013, jour de la tenue du deuxième COPIL faisant le point à mi-parcours de la mission d'expertise.

Le panel retenu au terme du COPIL qui s'est tenu le 28 avril 2013 sous la présidence de l'ARS est délibérément le plus large possible. Il a permis de rencontrer, à Vannes, Brest et Rennes (voir tableau détaillé ci-dessus) :

- Toutes les associations de familles œuvrant en Bretagne, soit 19 associations, représentées par 29 personnes physiques ;
- Tous les salariés du CRA, soit 12 personnes ;
- 4 partenaires médico-sociaux, représentés par 4 personnes ;
- 6 interlocuteurs représentatifs des équipes de pédopsychiatrie œuvrant en Bretagne, des praticiens de la psychiatrie, et deux représentants de la recherche ;
- 4 représentants des équipes associées de Saint Avé et de Rennes
- L'Education Nationale,
- La direction du CRA au CHRU de Brest, ainsi que le Docteur Eric LEMONNIER, soit 5 entretiens concernant 6 personnes ;
- Les responsables de l'ARS en charge du dossier, soit 1 entretien avec 4 interlocuteurs.

9 entretiens ont été conduits conjointement par 2 auditeurs. 2 personnes ont été reçues à 2 reprises. Au total ce sont donc 54 entretiens, qui ont été réalisés avec 66 personnes.

L'équipe mobilisée par le CREA Rhône Alpes pour conduire ces entretiens comportait 5 auditeurs.

Dans la méthode retenue pour la mission d'expertise, les entretiens représentent un apport qualitatif important dans la mesure où ils apportent les aspects vécus des parties prenantes de l'histoire du CRA de Bretagne. Ces aspects vécus, et donc ici racontés, donnent la tonalité des relations, dans leur subjectivité, entre les acteurs concernés, leurs attentes respectives, comme leurs insatisfactions et les malentendus qui peuvent s'y glisser. La question de l'autisme est sensible, chaque déclaration peut être interprétée, et les aspects qualitatifs décrits dans ce chapitre sont donc à prendre avec précaution. Les auteurs du rapport tiennent à souligner qu'ils se sont efforcés de ne pas interpréter à leur tour ce qui leur était raconté. A ce titre, les auteurs indiquent que l'usage de l'indicatif dans les reformulations des entretiens ne signifie en aucun cas qu'ils reprennent à leur compte les propos tenus. Il aurait été possible d'émailler le texte de nombreuses formulations de précaution (« il semblerait, il nous a été dit » etc.) qui auraient permis de situer en permanence le sujet d'énonciation. Ces procédés auraient évidemment beaucoup alourdi la lecture du document. De même, il est rappelé que la nécessité de rendre le propos le plus anonyme possible, pour ne pas susciter d'inutiles réactions de lecteurs cherchant à identifier l'origine de telle ou telle affirmation, a été tenue le mieux possible, mais que ces procédés ont des limites, qui sont parfois perceptibles. Comme convenu lors de la constitution du panel, de nombreuses personnes auditionnées ont tenu à transmettre des documents lors de l'entretien. Nous avons ainsi pu bénéficier des éclairages apportés par les documents complémentaires décrits au point 3.2.1.4.

3.3.2 La réalité racontée par les acteurs

Par souci de clarté et de concision, nous avons regroupé les points de vue de nos interlocuteurs dans 8 rubriques successives qui tentent de dégager à chaque fois l'essentiel des propos tenus.

3.3.2.1 Le point de vue des Associations de familles

Les familles ont visiblement apprécié le travail du Pr. LAZARTIGUES et du Dr. LEMONNIER. Avec leur départ, la situation du CRA devient très alarmante pour les associations de parents. Un des points de crispation est de voir ressurgir au cœur même du CRA, du fait des positions prises par le Pr BOTBOL, un débat qu'elles croyaient clos sur l'étiologie de l'autisme :

- *Plusieurs entretiens relatent des témoignages de parents indiquant que des diagnostics de « troubles de l'attachement avec la mère » ont été établis et communiqués comme tels parfois après correction d'un diagnostic initial d'autisme, une terminologie que les associations et les familles « ne peuvent plus entendre ». (Voir les éléments de réponse du Pr BOTBOL au point suivant).*

Par ailleurs, le Pr BOTBOL n'a pas repris nombre d'actions, initiées par son prédécesseur, et considérées comme pertinentes par les parents (il s'en explique dans le compte rendu de la réunion du 25 avril 2013 transmis au CREA, ainsi qu'au point suivant) :

- *Un groupe de parole a été mis en place par le CRA sur le sujet des enfants autistes « scolarisables ». L'association note l'intérêt de ce groupe qui avait une fonction de « démultiplication » et regrette qu'il ne fonctionne plus depuis décembre 2012, le considérant comme un des éléments positifs du fonctionnement CRA. Ce groupe réunissait tous les mois de 15 à 35 personnes (invitation envoyée à environ 150 personnes) :*
 - *Abord de questions techniques,*
 - *Echange d'astuces de l'ordre du quotidien entre les parents.*
- *Selon d'autres associations le CRA a cessé le travail en direction des écoles au motif que ça n'est pas une mission du CRA. Il leur apparaît pourtant comme vital que le travail d'explication qui était apporté aux enseignants soit poursuivi.*
- *De même, il a cessé d'organiser les réunions mensuelles de parents qui permettaient les échanges de pratiques.*
- *Pour nombre d'associations le rôle du CRA est déterminant en ce qui concerne les informations et formations (notamment dans les ESSMS) à intensifier pour qu'enfin les pratiques professionnelles évoluent. Certains évoquent les « formations conduites en pure perte » dans certains établissements, dont la culture professionnelle n'évolue pas.*
- *D'autres encore insistent sur l'indigence, voire l'absence (qui confine au refus) des informations transmises par les professionnels de terrain aux familles, qui demeurent nombreuses à ne pas savoir vers qui se tourner. Une association va jusqu'à parler à cet égard d'une « chape de plomb » entretenue par la psychiatrie. L'engagement du CRA devrait donc être militant, ce qui était le cas auparavant. Sur ces points, le nouveau responsable du CRA apparaît plutôt comme très en retrait, voire ambigu.*

Les associations de parents soulignent ainsi que pour elles le service rendu par le CRA n'est plus aujourd'hui à la hauteur de leurs attentes ainsi que des recommandations de bonnes pratiques, alors que les pratiques de diagnostic, d'orientation et de prise en charge sont encore très inégales sur le territoire, soulignant ainsi un rôle et une responsabilité que le CRA semblait avoir pris à son compte, et abandonné actuellement :

- *Des associations indiquent que le délai d'attente au CRA est très long. Une association attend (en mai 2013) les résultats de bilans réalisés en décembre 2012 ; les délais entre la demande de RDV et les résultats sont de 10 à 12 mois.*
- *Un certain nombre d'expériences ont été relatées mettant en avant les difficultés des familles sur le terrain à trouver des réponses satisfaisantes lorsqu'elles sont en attente d'un diagnostic et la complexité de construire un parcours jusqu'au CRA.*
- *Une autre association évalue très positivement la qualité passée du service rendu par le CRA et aujourd'hui considère que « le CRA n'a pour toute valeur que celle d'exister ».*
- *Une association a aujourd'hui recours à des prestataires privés à Paris pour réaliser les diagnostics et soutient financièrement les familles qui font cette démarche, par manque de confiance dans les ressources locales et celles du CRA actuel.*
- *Vient s'ajouter à la liste des agacements des familles la demande faite par le CRA que les diagnostics ne soient plus réalisés que sur orientation d'un psychiatre et non plus d'un médecin généraliste, ce qui pose le problème de l'information des familles sur le passage du CRA en deuxième niveau.*
- *S'agissant plus particulièrement de la situation des personnes avec syndrome d'Asperger, les familles font état :*
 - *D'exclusions du CMP de Brest*
 - *De refus de soins de l'hôpital de Brest*
 - *Le pôle de psychiatrie/adultes recommande l'accès au CRA pour diagnostic,*
 - ⇒ *Mais après, quel accompagnement ?*
 - ⇒ *Il est attendu du CRA qu'il oriente vers des professionnels compétents, mais depuis un an il oriente simplement vers le secteur de psychiatrie adulte. Or ce secteur n'applique pas les recommandations de la HAS.*
- *Une association alerte à propos de ce qui a été entendu récemment au CTRA : demande de ne pas informer sur les nouvelles méthodes afin de ne pas créer de frustrations chez les parents et ne pas les « monter contre les professionnels ».*
- *Des regrets sont exprimés par une association par rapport à la situation antérieure où :*
 - *S'agissant du diagnostic :*
 - *Le rôle des parents était respecté,*
 - *Il y avait de vraies propositions de pistes de prise en charge,*
 - *Le diagnostic n'était pas alors un couperet.*
 - *S'agissant des formations qu'offrait le CRA :*
 - *Les parents pouvaient y assister,*
 - ⇒ *Elles sont maintenant devenues payantes,*
 - *Celles à destination des AVS ne sont pas reproduites.*

- *La plupart des associations manifestent des attentes fortes à l'égard du CRA, aujourd'hui insatisfaites en matière de :*
 - *Conseil,*
 - *Propositions post diagnostic,*
 - *Orientation des familles,*
 - *Mise en réseau.*

Le CRA devrait animer le réseau, rassembler sans exclusive, et être un garant de ressources, et non un expert : or il en est loin : cf. page site internet du CRA de Brest, notamment son service documentaire : « A quel point est-il accessible ? »

Plusieurs associations insistent pour finir sur la nécessité de rendre le CRA indépendant du CHRU, et en particulier du pôle de psychiatrie, qui entretient la confusion avec la maladie mentale.

En synthèse :

Les associations reconnaissent la pertinence de l'outil CRA et le travail accompli depuis de nombreuses années. Mais pour elles, il y a un avant et après Dr. LEMONNIER. Le CRA offrait auparavant un cadre sur lequel elles avaient le sentiment de pouvoir s'appuyer parce qu'il soutenait l'intérêt de la scolarisation, parce qu'il proposait des pistes concrètes, parce qu'il présentait les différentes méthodes d'accompagnement, parce qu'il se déplaçait vers les familles. De leur point de vue, la direction actuelle du CRA s'écarte des missions qui lui sont confiées et le CRA n'assume plus son rôle de référence dans la mise en œuvre d'un dispositif régional de diagnostic, de soutien et de conseil. Elles craignent clairement une régression idéologique, théorique et pratique devant l'ambiguïté des positions prises récemment, à un moment où elles estiment que la qualité du diagnostic, des orientations et des prises en charge est loin d'être acquise sur l'ensemble du territoire. Devant cette situation, et confrontées à ces craintes, elle se sont constituées en collectif et interpellent les pouvoirs publics (dont les élus) tout particulièrement depuis 6 mois et utilisent l'audit pour faire valoir leur point de vue, en évoquant un déport actuel des missions qui devraient être assurées par le CRA vers les associations de familles, qui doivent encore et à nouveau faire face à de nombreuses situations difficiles sans réels moyens et sans soutien.

3.3.2.2 Le point de vue des coordonnateurs médicaux: le Dr LEMONNIER, ancien coordonnateur, le Pr BOTBOL, nouveau coordonnateur

Le Dr LEMONNIER est arrivé à Brest en 1997 pour prendre les fonctions de Chef de clinique en pédopsychiatrie que lui proposait le Pr LAZARTIGUES. En 2001, il lui est proposé de prendre en charge la responsabilité médicale du Centre autisme qui prolongeait les initiatives de structures expérimentales expertes dans lesquelles le Pr LAZARTIGUES avait investi ses efforts dès 1996. Le Dr LEMONNIER va donc contribuer jusqu'en 2005 à développer une activité d'expertise sur l'autisme dans le cadre d'une entité Bretagne/Pays de Loire, sorte de préfiguration d'un CRA interrégional, ce qui l'amène à se déplacer assez fréquemment à Nantes.

En 2005 les CRA vont naître officiellement et le Dr LEMONNIER se concentre dès lors sur le travail à réaliser à Brest.

Il s'était aperçu qu'un pédopsychiatre voyait peu d'enfants autistes et que dès lors sa compétence à poser un diagnostic n'était pas suffisante. Pour le Dr LEMONNIER, le fait de poser le diagnostic d'autisme contribue à permettre la réparation et autorise la construction d'un projet par et pour les familles. Ces réflexions l'amènent progressivement à se confronter à une grande partie de la communauté des pédopsychiatres de la région, ce qui génère des tensions. Pour le Dr LEMONNIER, certains inter - secteurs de pédopsychiatrie ne voulaient pas entendre parler d'autres modèles explicatifs de l'autisme que celui de la psychanalyse.

Simultanément, il s'empare du thème de la recherche sur la physiopathologie de l'autisme qu'il considérait comme un terrain vierge à l'époque et investit des projets de recherche avec Montpellier. Il montre que la scolarisation précoce fait avancer les choses et trouve ainsi un soutien renforcé du côté des familles.

Parallèlement il déploie des outils d'analyse évolutive de l'autisme. Toute cette dynamique contribue à animer l'équipe qui l'accompagne.

Le Dr LEMONNIER décrit par ailleurs des conflits significatifs qui l'ont opposé au monde hospitalo-universitaire en matière de recherche.

A l'arrivée du Pr BOTBOL, la liberté d'entreprendre que lui avait laissée le Pr LAZARTIGUES est remise en question.

Le Pr BOTBOL sait que son déficit de confiance est important auprès des Associations de familles réunies dans le collectif, et il connaît la plupart des griefs portés à son encontre. Concernant le reproche formulé de son ambiguïté supposée concernant les questions d'étiologie de l'autisme, et plus particulièrement le reproche qui lui est adressé d'avoir requalifié des diagnostics, le Pr BOTBOL indique que ces affirmations relèvent de la calomnie pure et simple. Bien que psychanalyste, il s'est constamment opposé à l'idée d'une étiologie « psychanalytique » de l'autisme qu'il considère et a considéré depuis longtemps comme un trouble neurodéveloppemental. Il a, dès 1994, contribué à lutter activement contre cette idée au sein de certains secteurs de la communauté psychiatrique à partir de ses fonctions de coordonateur des réseaux autisme de l'INSERM et de sa contribution à un ouvrage collectif codirigé par le Pr Mises et des Associations de familles en 1994. Lutter contre cette idée était également au centre du Congrès qu'il a co-organisé en 1996 sous le titre « l'autisme de la biologie à la clinique ». Il n'a jamais utilisé la terminologie qui lui est reprochée et apporte à l'appui de son démenti l'ensemble des 47 conclusions anonymisées des bilans qu'il a signés depuis qu'il assure ces fonctions au CRA, documents transmis aux auditeurs. L'examen de ces documents fait apparaître que la notion de trouble de l'attachement à la mère n'apparaît jamais dans ces conclusions (qui sont la seule partie qu'il a lui-même rédigée dans ces bilans). Par contre, apparaît une fois, pour la récuser, la notion de Trouble Réactionnel de l'Attachement qui avait été évoquée par le médecin adresseur de l'enfant. Le Pr Botbol précise cependant que le diagnostic de Trouble réactionnel de l'attachement est un diagnostic différentiel obligatoire dans la CIM 10. C'est un diagnostic d'élimination de l'autisme et non un diagnostic causal, confirmant que l'autisme ne peut en aucun cas être dû à un trouble de l'attachement.

Le Pr Botbol indique par ailleurs qu'il est tout à fait exact qu'il a suspendu, ce qui lui est également reproché, un certain nombre de réunions organisées avant son arrivée, mais que cette décision n'est pas définitive, et simplement due au souci de ne pas entretenir un clivage entre les familles et les dispositifs de soins sanitaires et médicosociaux, clivages qui, selon plusieurs témoignages qu'il aurait recueillis, était entretenus voire suscités par ces réunions.

Quant au travail en direction des enseignants, le Pr BOTBOL indique qu'il a été largement repris partout où il était souhaité avec, jusqu'en juin 2013, le souci de ne pas remettre en cause les engagements déjà pris avec le Dr LEMONNIER.

Enfin, le Pr BOTBOL regrette de n'avoir pas su convaincre les familles que son objectif était précisément d'améliorer ces difficultés anciennes en adoptant une attitude moins clivante afin de la rendre plus efficace. Il reconnaît tout à fait que les délais d'attente pour la réalisation des bilans n'est absolument pas satisfaisante mais fait remarquer que les choses évoluent dans ce domaine. Ainsi le délai d'attente pour une première consultation qui était de 9 mois début mars 2013 est maintenant réduit à un mois. Le délai de réalisation d'un bilan, qui était de 14 mois est maintenant proche de 12 mois, et le délai total d'attente avant restitution est passé de 18 mois à 14 mois. C'est évidemment insuffisant, mais la nouvelle organisation mise en place à la rentrée laisse espérer une amélioration plus substantielle dans ce domaine malgré les demandes en nombre croissant du fait des adresses nouvelles faites par des équipes qui refusaient jusque-là de faire appel au CRA. Le Pr BOTBOL indique en outre que la question de l'adressage des demandes de bilans a fait l'objet d'une étude systématique de sa part en mai 2013. Cette étude, qui a été communiquée aux auditeurs et à l'ARS a

montré que plus d'un tiers des demandes prises en compte provenaient de neuropédiatres, taux plutôt en hausse par rapport à l'an dernier. En ce qui concerne les demandes de médecins généralistes, elles ont en 2013, comme l'année précédente, toutes été prises en compte à l'exception de deux situations qui ont fait l'objet d'une réponse inadéquate à la suite d'un malentendu sur les consignes de l'ARS. La proportion de demandes issues de médecins généralistes reste néanmoins marginale en 2013 comme l'année précédente. La procédure a depuis été précisée et des courriers types ont été élaborés pour répondre aux familles concernant ces questions. Concernant les demandes directes, les associations ont été plusieurs fois informées des raisons pour lesquelles elles n'étaient pas habituellement reçues : la demande que l'ARS a faite au CRA concernant son positionnement en deuxième niveau de diagnostic. A chaque fois les familles ont affirmé clairement leur désaccord sur cette orientation qui mettait fin à une pratique ancienne du Dr LEMONNIER. Le Pr Botbol estime dans ces conditions que, sur cette question au moins, c'est l'ARS qui, plus que le CRA, doit être interpellée par l'agacement des familles dont il ne peut seul assumer la charge.

En synthèse :

Pour le Dr LEMONNIER, la période de « liberté surveillée » laissée par le Pr LAZARTIGUES a été très féconde, en permettant le développement de nombreuses actions et initiatives du CRA, liberté remise en question par le Pr BOTBOL dès son arrivée.

La compréhension des difficultés du CRA est centrée sur l'hostilité de certains milieux de la pratique psychiatrique et de la recherche, hostilité qu'il a fallu combattre pour faire entendre les attentes et besoins des familles.

Pour le Pr BOTBOL, le redressement et la mise en projet du CRA sont en cours, sur de nouvelles bases plus conformes aux directives des plans autisme et aux recommandations de bonnes pratiques, plus conformes également à l'esprit fédérateur qui doit guider le CRA. Il estime cependant que les actions conduites avant son arrivée ont induit le climat de tensions actuelles, qu'il essaie d'améliorer, sans parvenir pour le moment à convaincre les interlocuteurs associatifs.

Les points de vue respectifs demeurent irréductibles l'un à l'autre, et les divergences profondes entre les deux conceptions médicales est au cœur de la problématique du CRA.

3.3.2.3 Le point de vue du personnel du CRA

De nombreuses remarques portent sur le sentiment de délaissement qu'éprouve l'équipe confrontée à un important turnover de l'encadrement : « les cadres se succèdent sans pouvoir installer des pratiques structurantes ». A chaque fois qu'un nouveau cadre arrive, il lui faut « déchiffrer » un fonctionnement qui est flou.

Certains estiment que le problème est plus grave et que « la parole s'est éteinte au sein de l'équipe depuis la prise de fonction du nouveau responsable du CRA » et que « ce qui manque, c'est le sentiment de vivre comme une équipe, et à cet égard, les réunions actuelles sont très pesantes, il ne s'y dit rien de vraiment important. On a le sentiment que l'on souhaite se débarrasser de l'ancienne équipe. On se sent « ratatiné », ou encore, « l'ambiance est moisie ».

Pour d'autres, la nostalgie est perceptible : « Avant, on partait en formation, on allait former des équipes, on était impliqués dans des recherches. Aujourd'hui, on ne sait plus très bien où on se situe, on n'a pas de connaissance du cadre budgétaire, du cadre dans lequel on va être installés. Il n'y plus de cadre du tout ». Ce propos est nuancé par certains qui notent qu'après l'enthousiasme initial, la participation des personnels aux missions sur le terrain s'est progressivement réduite, le Dr LEMONNIER se réservant finalement cette mission.

Le clivage est présent dans tous les propos, une partie de l'équipe se sentant « orpheline », l'autre, après avoir vécu une sorte d' « emprise », pense que des ouvertures se feront jour, avec davantage de travail tourné vers l'extérieur, et plus de vraie discussion clinique sur les diagnostics.

Les questions techniques sont abordées avec ambivalence : « Les idées ne manquent pas, mais il y a vraiment un cadre qui manque. On pourrait développer la formation des professionnels avec des outils modernes ». « On bricole et on est des amateurs », alors qu' « on sent qu'il y a beaucoup de dynamiques et de projets possibles en interne, mais sans cadre, c'est difficile ». Un interlocuteur aborde la question des bilans : « Les gens qui font les bilans ne sont pas ceux qui les accompagnent, et ils ont parfois du mal à les contextualiser ». Un autre interlocuteur aborde la nécessité de renforcer le travail d'articulation avec les professionnels de terrain, pour améliorer les pratiques. Les outils informatiques sont également cités pour leur insuffisance.

Une question centrale pour l'avenir est décrite : « La difficulté pour le CRA, c'est d'être regardé comme une unité hospitalière, alors qu'on a notre propre budget. On aimerait agir avec notre budget. Par ailleurs, il est tentant pour l'hôpital d'utiliser les ressources humaines du CRA pour travailler dans d'autres unités ».

Au total, si, pour certains « L'équipe a eu le sentiment de perdre son médecin en perdant le Dr LEMONNIER », le sentiment qui prévaut en général aujourd'hui est celui d'une absence préjudiciable de cadre de travail, d'impulsions positives, et plusieurs interlocuteurs notent une absence préjudiciable d'informations stratégiques, mais également budgétaires, dans la mesure où « toutes les commandes passent par l'hôpital ». Dans ce contexte, certains n'hésitent pas à évoquer un management paradoxal.

En synthèse :

Pour les auditeurs, l'équipe se sent désorientée, sans cadre et sans projets précis. Les différentes perceptions de la situation du CRA et de son histoire ne sont pas travaillées en commun, ce qui entretient des clivages préjudiciables à la cohésion de l'équipe. Enfin, le manque d'informations, qui est vécu avec intensité dans cette période de crise, empêche la formulation collective d'un nouveau projet.

3.3.2.4 Le point de vue des partenaires médico-sociaux

La technicité élevée du CRA est reconnue. Elle permet d'apporter des réponses à des situations complexes. Mais le rôle de « guidance » et de référence du CRA est estimé comme insuffisant.

Il est souhaité la mise en place de suivi sur site par l'équipe du CRA. Il est également souhaité de pouvoir structurer un travail dans la durée qui, en l'état des moyens et du fonctionnement du CRA, ne se fait pas. Globalement, et quelle que soit l'époque, des difficultés de mise en œuvre de partenariats avec le CRA sont constatées.

Si les familles sont inquiètes de l'évolution du CRA, il est indiqué que beaucoup d'ESSMS sont aussi inquiets. Il est évoqué la recherche de nouvelles solutions (ex. SUSA en Belgique).

La question du lien entre les CAMSP et le CRA a été abordée, en particulier en ce qui concerne leur montée en puissance en première ligne : le CAMSP de Morlaix demande d'occuper la première ligne, en lien avec le CRA, celui de Brest entame le même processus, le CAMSP de Lorient adresse plutôt au CRA les enfants avec troubles associés, alors que le CAMSP de Lannion n'est pas tourné vers le CRA.

Leurs relations en général sont tributaires de l'implantation géographique, et leur orientation théorique et technique, mais il est noté que le chainage CAMSP CRA devrait être une priorité dans l'organisation de parcours de qualité, en veillant à ce que ne se surajoutent pas aux délais d'attente au CRA, les délais des CAMSP eux-mêmes. C'est une question centrale pour parvenir à prendre en compte les orientations du 3^{ème} plan.

Pour les ESSMS, la question de la distance est une préoccupation importante, le CRA de Brest étant considéré comme trop éloigné pour être sollicité.

Enfin, les interlocuteurs soulignent l'importance de disposer d'une offre de formation dans chaque département, ce qui n'est pas le cas actuellement.

En synthèse :

Il existe un vrai déficit d'information des établissements et services médico-sociaux sur l'offre du CRA en leur direction, ce qui souligne le déficit de structuration d'un travail en réseau durant les années passées, du fait d'un fonctionnement en première ligne. Il est étonnant notamment que les équipes associées soient peu mentionnées, alors qu'elles constituent les leviers territoriaux des évolutions attendues dans le cadre du deuxième plan, et plus encore à l'avenir.

3.3.2.5 Le point de vue des équipes associées

3.3.2.5.1 *L'équipe associée de Vannes*

Le pôle de pédopsychiatrie de Vannes (direction M.DUPIN) s'est progressivement rapproché du CRA pour créer une équipe associée au CRA à Vannes (dans le but de développer, dans la continuité des recommandations de l'HAS, un pôle de diagnostic de l'autisme). Le nombre total d'ETP de l'équipe est considéré comme faible (0,7 au total). Le CRA de Brest contribue au fonctionnement de l'équipe associée par la formation des praticiens et un appui technique.

Le pôle de pédopsychiatrie auquel est rattaché l'équipe associée couvre les 2/3 du territoire du Morbihan. Une autre équipe est en constitution ou constituée à l'hôpital de Caudan. Un rapprochement entre les deux équipes est évoqué lors de l'entretien.

Le bilan de l'activité de l'équipe associée est de 10 diagnostics/bilans annuels. Ce résultat est faible mais il est à rapporter aux ETP disponibles et à la longueur du protocole de diagnostic (jusqu'à deux jours). La file d'attente est de 12 mois environ (ce qui correspond à 20 personnes).

Un dispositif visant à améliorer le délai d'attente a été mis en place : il est proposé depuis 2013 un primo - diagnostic puis, en fonction des résultats, un diagnostic complet.

D'autre part, l'équipe associée de Vannes est engagée dans un travail avec les structures sanitaires de proximité et les équipes médico-sociales. L'équipe associée est partie prenante de la création en 2010 d'un SESSAD autisme de 20 places, géré par un EPSMS (établissement public social et médico-social).

Au vu des délais de réalisation des bilans, un des enjeux pour l'équipe associée de Vannes est de pouvoir répartir les missions de dépistage, de diagnostic et de bilan entre :

- le 1^{er} niveau (structures et praticiens de proximité),
- le 2^{ème} niveau (équipe associée),
- le 3^{ème} niveau (CRA à Brest),

l'idée étant de travailler les diagnostics très complexes avec le CRA.

Un autre enjeu, lié au premier, est de pouvoir déployer un dispositif de formation auprès des praticiens pour leur permettre d'assurer une réponse de 1^{er} niveau.

Troisième enjeu : pouvoir apporter un soutien aux familles et aux équipes médico-sociales (formation, conseil, suivi) à la suite de l'annonce du diagnostic.

Selon l'équipe associée de Vannes, le niveau d'expertise technique du CRA est optimal. En sus de l'apport technique, le CRA a partagé avec l'équipe de Vannes une approche ouverte de l'autisme que les praticiens de l'équipe associée ont assimilée peu à peu (car ce n'était pas leur parcours initial).

Pour autant, le CRA n'apparaît plus pour l'équipe de Vannes comme un organisme moteur aujourd'hui dans la politique de prise en charge de l'autisme.

De leur point de vue, même si ceci est indiqué de façon moins offensive que par les associations de parents, le CRA n'assure plus les missions attendues depuis quelques mois :

- Il est fait état par l'équipe associée de Vannes d'une absence de contacts directs entre les responsables de l'équipe associée et le Pr. BOTBOL depuis sa prise de fonction en septembre 2011 (aucune rencontre, réunion, ou contact téléphonique).
- Le départ de la coordinatrice du CRA a également mis un frein aux projets en cours. La nouvelle titulaire du poste n'a pas repris le contact.

Le rôle du CRA en tant que courroie de transmission des politiques et ressources pour l'accompagnement de l'autisme en région est estimé en conséquence par l'encadrement de l'équipe associée à 3/10 aujourd'hui, pour 9/10 avant 2011.

3.3.2.5.2 L'équipe associée de Rennes

L'équipe associée de Rennes a été créée fin 2010, suite à l'appel national de 2009, et à l'appel d'offres pour un dispositif d'annonce, l'ensemble étant dénommé Espace Autisme, et le tout démarrant réellement en novembre 2011. Le contexte de cette création demande que soit rappelé que l'APIJRB, créée par le Pr Didier HOUZEL, qui associe des psychiatres libéraux, a refusé la mise en place d'un CRA à Rennes, mais a impulsé le réseau autisme.

L'Espace Autisme est donc composé de deux structures, disposant chacune de son cahier des charges : l'équipe associée et le dispositif d'annonce.

Les attentes de l'équipe rennaise à l'égard du CRA étaient claires :

- Un support pour les situations complexes,
- La délocalisation de bilans pour quelques situations,
- Un travail conjoint,
- Déployer des recherches.

D'entrée, les équipes de Brest, Vannes et Rennes étaient dans des relations de compagnonnage, et au début, le Dr LEMONNIER se déplaçait pour les premières consultations, regroupées sur une journée, puis pour les restitutions.

Il fallait veiller à ce que les équipes d'intervention ne soient pas disqualifiées, ce qui aurait entraîné des risques de clivages et de ruptures de prise en charge, et dès le départ, l'équipe de Rennes a associé les personnels d'intervention aux restitutions de diagnostic.

Les demandes à l'égard de l'Espace Autisme pour des diagnostics et des évaluations fonctionnelles viennent de tous les horizons : inter secteur, CMP, CAMSP, CMPP, SESSAD, IME. 125 demandes ont été enregistrées en 2012, et 107 situations ont été traitées.

L'équipe a aussi des liens suivis avec le CRTSLA pour des diagnostics différentiels, et l'Espace Autisme est membre du CTRA.

L'Espace Autisme souhaite développer des formations, notamment en matière de repérage de signes précoces, auprès des parents, concomitamment avec des professionnels, auprès des équipes de proximité, et des IME, et effectue des interventions auprès des services de PMI, de la MDPH, et des enseignants référents.

Très attentive à ce que les ressources dédiées à l'autisme soient utilisées selon les recommandations en vigueur, l'équipe note des risques liés à la pratique de médecins isolés des réseaux en place, dont l'influence auprès des parents est parfois forte.

Les liens avec le CRA sont actuellement distendus et insatisfaisants, même si les liens avec l'équipe de Vannes demeurent. Notamment, les visioconférences ne sont maintenues que très irrégulièrement. Les attentes concernant la contribution du CRA portent surtout sur la discussion des situations qui posent problème, mais le Dr LEMONNIER ne répondait pas clairement à cette proposition, du fait de sa difficulté à se mettre en retrait, et sur les nouvelles positions attendues du CRA.

Globalement se dégage une impression de gâchis, et il faut reconstruire un climat de confiance.

Mais aujourd'hui il n'y a pas la confiance nécessaire pour un partage clinique, et surtout, les manières actuelles d'animer, les questions d'école créent des clivages nouveaux, alors qu'il conviendrait au contraire de rassembler et d'apaiser.

En synthèse :

Le CRA a perdu beaucoup de terrain, et n'est plus, en l'état, un moteur dans les politiques de l'autisme. Surtout, il a perdu la confiance de nombreux acteurs, y compris des équipes associées. La situation est donc réellement préoccupante, et il convient que le CRA en ait pleinement conscience.

3.3.2.6 Le point de vue des praticiens psychiatres (dont les équipes de secteurs)

La plupart des praticiens rencontrés ont eu une influence importante dans la genèse de nouvelles prises en charge de l'autisme et dans la promotion de nouvelles structures adaptées. Certains ont été très impliqués dans le travail de la HAS sur les recommandations, tant en 2005 qu'en 2012, et conduisent eux-mêmes un travail de réseau concernant l'autisme. Les points d'attention, que les liens avec le CRA aient été fréquents ou non, sont les suivants :

- Les saisines du CRA en deuxième recours n'ont posé aucun problème tant que le Pr LAZARTIGUES était présent,
- Un praticien a saisi le CRA d'une demande de diagnostic d'un patient susceptible d'être atteint du syndrome d'Asperger fin 2011. La réponse du CRA, sept mois après, lui a paru décevante, purement diagnostique et ne proposant aucune orientation de la prise en charge,
- Plusieurs regrettent l'absence de liens organiques avec le CRA,
- Cette absence de liens conduit à des initiatives indépendantes du CRA visant à créer des unités de diagnostic ou encore de réseaux autisme (par exemple à Saint Malo) qui permettraient, si des relations constructives avaient été établies, non seulement de reconnaître les compétences existantes sur le terrain, mais encore de construire le maillage territorial autorisant le positionnement attendu du CRA en matière de niveau de recours,
- Certains praticiens rencontrés se sont aussi impliqués dans des travaux de recherche, de manière concertée tant que le Pr LAZARTIGUES était présent. Cette activité de recherche n'a pas pu être intégrée ou associée aux travaux conduits par le CRA,
- Aujourd'hui, ces praticiens regrettent dans l'ensemble « un fonctionnement très particulier » du Dr LEMONNIER, et certains ont des mots très durs :
 - « Quand il a pris la responsabilité du CRA, il a fait le tour, mais il venait avec des prescriptions pour casser ce que faisaient les équipes soignantes » ;
 - « Il était dans une position de séduction avec les parents, et il travaillait en solo, uniquement avec les parents »
 - « Il n'a pas compris qu'il pouvait donner un sentiment de disqualification aux équipes locales, notamment lorsqu'il était amené à changer un traitement en le remplaçant par un autre, notamment quand il intervenait dans les écoles du sud Finistère sans que les équipes locales soient au courant » ;
 - « Il est fort dommage qu'il ait beaucoup clivé le fonctionnement » ;
 - « Les restitutions aux familles mettaient en difficulté le suivi pédopsychiatrique » ;
 - « Lorsqu'on faisait appel au CRA, on avait comme seul interlocuteur le Dr LEMONNIER » ;
 - « Depuis l'arrivée de son successeur, il y a moins d'inquiétude pour demander un avis supplémentaire au CRA, du fait du respect du travail réalisé ».
- Leurs attentes à l'égard du CRA :
 - La formation est insuffisamment développée, en particulier à l'intention de la pédopsychiatrie ;
 - Le CRA devrait être un lieu d'échange sur les pratiques dans les différents services (pédopsychiatriques, médicosociaux) sous la forme de séminaires ;
 - Le CRA est attendu en 3ème ligne, afin de développer des bilans plus approfondis au bénéfice d'enfants avec des déficits importants ;
 - Le CRA doit assurer le lien entre les domaines sanitaire et médicosocial et le partage des pratiques ;
 - Devant l'absence d'une réelle coordination régionale impulsée par le CRA, l'attente est forte d'un nouveau message et d'une nouvelle communication de sa part. Or le signal n'est pas perceptible pour l'instant.

En synthèse :

La déception est palpable concernant la période écoulée, où le CRA a raté les occasions lui permettant de s'inscrire dans une dynamique relationnelle positive avec la psychiatrie, seule manière de construire sa légitimité et d'initier un travail de réseau respectueux des partenaires. Il n'est donc pas étonnant que certains praticiens aient développé des pratiques et des dispositifs nouveaux, sans lien de concertation avec le CRA. Dans ce paysage, la confiance est difficile à renouer, et l'absence d'un signal clair est aujourd'hui préjudiciable à la construction des réseaux nécessaires au bon positionnement du CRA. La psychiatrie est, quelles que soient, aujourd'hui encore, les divergences théoriques, un maillon essentiel de la transformation des pratiques concernant l'autisme.

3.3.2.7 Le point de vue de chercheurs spécialisés dans l'autisme.

Les difficultés évoquées concernent exclusivement les relations tendues du Dr LEMONNIER avec le milieu breton de la recherche consacrée à l'autisme, y compris dans le Centre d'Investigation Clinique du CHRU de Brest, auquel est à présent rattaché le Dr LEMONNIER. Or, la recherche, en particulier celle qui porte sur des traitements nouveaux est un domaine très sensible pour les familles, très attentives et désireuses d'être informées. Il y a donc un vrai risque de dérives ou de mauvaise information, qui doivent être contenues.

L'ensemble nosographique de l'autisme va encore subir, dans les années à venir, de nombreuses évolutions, voire, comme nous l'indique un interlocuteur, un certain démembrement (ce qui est perceptible d'ores et déjà dans le DSM 5).

Le CRA doit donc pouvoir s'appuyer sur son environnement hospitalo-universitaire, un CHU ayant des missions universitaires de recherche, d'actualisation des connaissances, et d'enseignement, qui constituent des points d'appui incontournables et légitimes pour un CRA.

Cette vision n'est pas incompatible avec une réelle autonomie du CRA, à développer, mais à articuler, à « collégialiser », pour que l'articulation entre les recommandations de nature scientifique et celles de la pratique de terrain puisse advenir.

En synthèse :

Les relations entre le monde de la recherche et le Dr LEMONNIER ont été complexes et tendues, en entraînant le CRA dans un isolement certain par rapport à la recherche universitaire. Les propos tenus font état de difficultés importantes qui ont eu un impact sur les relations avec les associations de familles, en les exacerbant. De ce fait, pour ces interlocuteurs, l'arrivée du Pr BOTBOL est plutôt vécue comme apaisante.

3.3.2.8 Le point de vue de la Direction du CHRU de Brest

Il est possible de regrouper les propos tenus sur trois axes :

- L'histoire de la naissance du CRA,
- La gouvernance du CRA en tant qu'unité fonctionnelle d'un service hospitalier,
- Les dérives réelles ou supposées du CRA et la crise.

Les explications historiques mettent en évidence des conflits interpersonnels importants et des conflits d'influence. Le CRA a été monté dans de mauvaises conditions dès l'origine avec Sésame Autisme (sur la proposition, à l'époque de Jean-François BAUDURET d'associer un porteur associatif et un porteur hospitalier), notamment sans associer les pédopsychiatres de Bretagne. Le Pr LAZARTIGUES a créé le CRA « pour se positionner » en s'appuyant sur le Dr LEMONNIER, qui n'a jamais été officiellement nommé responsable du CRA. « Nommé par la psychiatrie adulte contre les pédopsychiatres, la moitié de son service est hostile à son arrivée », le Pr LAZARTIGUES a d'emblée rencontré des conflits entre l'intra et l'extra hospitalier, entre les deux inter secteurs de Brest. Ces difficultés ont, dès l'origine, inhibé la capacité du CRA à fédérer les énergies, « la capacité de clivage du CRA (étant) énorme ».

Pour les dirigeants actuels, la liberté d'action laissée par le Pr LAZARTIGUES a conduit à une dérive non perçue et non traitée par la direction du CHRU, l'équipe du CRA ayant trop longtemps été livrée à elle-même, le référent médical n'étant pas présent, et l'encadrement du pôle n'étant pas vigilant. Les difficultés de collaboration avec le deuxième inter secteur de pédopsychiatrie du CHRU, ainsi qu'avec de nombreux autres pédopsychiatres sont très vite apparues, et n'ont pas été réglées.

Les signes d'une « dérive du CRA dans un climat hyper passionnel » (par l'embolie des missions du CRA, par l'activité de recherche du Dr LEMONNIER, et par ses interventions de terrain de manière solitaire) sont apparus tardivement, courant de l'année 2012, accompagnés des départs successifs des coordinateurs du CRA.

Concernant la gouvernance, la direction du CHRU admet « une absence de lisibilité de l'activité, un problème de gouvernance et d'organisation intérieure », ainsi « qu'un manque de leadership » au CRA. Le CRA est, selon la direction du CHRU, une unité fonctionnelle du pôle de psychiatrie infanto juvénile du CHRU ayant une réelle autonomie, un budget propre, un responsable médical et un coordonnateur administratif, un budget annexe avec une comptabilité propre et un suivi financier spécifique, exclusif, dans l'exécution budgétaire. La ligne hiérarchique (le responsable du CRA est placé sous l'autorité du chef du service de pédopsychiatrie infanto juvénile du secteur 1, lui-même placé sous l'autorité du chef de pôle de psychiatrie) est peu lisible, et donc peu efficace. De nombreuses alertes, anciennes, concernant les difficultés d'élaboration des données d'activité du CRA sont mentionnées. Le poste de coordinateur médicosocial fait l'objet d'un turnover important et tout le travail d'articulation de l'activité de consultation d'une part (partie sanitaire) et de l'activité de maillage (partie médicosociale) est à construire, à partir de la définition complémentaire des fonctions de coordination médicale et de coordination médicosociale.

Pour la direction du CHRU, un cadre juridique autonome, sous la forme d'un GCSMS, ne paraît pas adapté, par crainte d'une « usine à gaz ». Les vraies questions à se poser pour une refondation sont la réorganisation médicale (dont la réunion des deux secteurs de pédopsychiatrie), la logistique du CRA, et le développement du réseau, en appui sur les équipes associées.

Concernant la crise, la succession décrite des signaux est la suivante :

- Au moment de la succession du Pr LAZARTIGUES, fin 2010, la candidature du Dr LEMONNIER ne faisait pas l'unanimité ;
- En 2011, l'ARS indique que l'activité de recherche du CRA est trop importante, que la prise en charge des personnes adultes avec autisme était insuffisante ;
- Fin 2011, expression de problèmes dans l'équipe du CRA, avec des difficultés pour le cadre de santé nommé fin 2011 de se positionner ;
- A l'arrivée du Pr BOTBOL, des difficultés apparaissent rapidement entre lui et le Dr LEMONNIER, et la direction s'aperçoit que les fonctions confiées au Dr LEMONNIER n'avaient pas été officialisées ;

- Des courriers sont adressés au CHRU et à l'ARS pour la défense du Dr LEMONNIER durant l'été 2012, et la coordinatrice a démissionné au moment où le Dr LEMONNIER a été écarté de ses fonctions. Au même moment (octobre 2012), la direction du CHRU demande à l'ARS de déclencher un audit.

En attendant, le CRA est suivi par le Directeur administratif adjoint du CHRU qui participe aux réunions de l'équipe, dans un climat souvent pesant.

En synthèse :

Les difficultés de la direction du CHRU pour comprendre, analyser, réguler l'activité du CRA, sont apparues progressivement et tardivement, et portent sur des « dérives » attribuées essentiellement à l'activité du Dr LEMONNIER. En revanche, la direction, si elle admet les difficultés de gouvernance originellement liées à l'ambiguïté de l'inclusion d'un dispositif médicosocial à l'intérieur d'un pôle hospitalier, n'envisage pas d'autonomiser le CRA sous la formule juridique d'un GCSMS. La compréhension des difficultés du CRA est centrée sur des comportements individuels, et les solutions doivent porter sur la clarification du projet médical.

3.3.2.9 Le point de vue de l'ARS de Bretagne

Pour l'ARS, la décision de demande d'une mission d'expertise sur le fonctionnement du CRA, prise avec la volonté d'associer le CHU, repose sur le constat de dysfonctionnements importants malgré un suivi renforcé depuis 2011.

Depuis cette date, l'identification d'un binôme médico-administratif de l'ARS, référent sur l'autisme a permis :

- De réactiver le CTRA, avec la mise en place de réunions régulières (2 fois par an) préparées en lien avec le CRA.
- De développer un suivi plus soutenu du CRA par des réunions centrées sur les évolutions nécessaires à mettre en place : positionnement en appui pour les diagnostics complexes et non en 1^{ère} ligne, développement d'un pôle adulte, renforcement du rôle de formation, élaboration d'une convention avec chaque équipe hospitalière associée, élaboration d'une feuille de route pour l'année 2012. Certaines rencontres se sont déroulées en présence du CHU (31 mai et 27 septembre 2011 et février 2012) afin de convenir ensemble des modalités de travail à retenir.
- D'assurer, en lien avec le CRA et le CTRA, la déclinaison régionale du plan autisme 2008-2010 prolongé jusqu'en 2012. Ont ainsi été mis en œuvre : la participation à la préparation d'une session de formation de formateurs avec l'EHESP et les ARS des Pays de la Loire et de Basse Normandie ; la montée en charge des équipes hospitalières associées ; l'organisation de sessions de formation visant la diffusion des recommandations de la HAS (1 journée régionale sur le diagnostic à l'attention des professionnels spécialisés et 4 journées départementales sur le dépistage précoce à l'attention des professionnels de 1^{ère} ligne) ; préparation d'une étude qualitative sur les modalités de prise en charge des personnes autistes au sein des ESMS de la région ; réactivation du groupe 'soins somatiques' ; constitution d'un groupe 'déploiement de la formation de formateurs'.

En revanche, l'ARS n'a pas assuré le suivi et l'analyse des rapports d'activité du CRA.

Malgré le suivi effectué, des problèmes de divers ordres ont été identifiés, principalement des questionnements sur la réalisation de l'ensemble des missions attendues d'un CRA et sur la gestion de ce dispositif compte tenu de l'absence de lisibilité du budget annexe. Ces problèmes ont conduit l'ARS à considérer la nécessité d'une mission d'expertise pour:

- Effectuer un diagnostic du fonctionnement du CRA: son rôle et place pour chacune de ses missions (diagnostic et évaluation, orientation et conseil, information et documentation, formation, mise en réseau, recherche, expertise régionale ou nationale);
- Produire une expertise et conseil décrivant les modalités organisationnelles les plus adaptées pour ces missions, ainsi que le support juridique le plus adapté.

Pour l'ARS, le CRA est un maillon essentiel dans la mise en œuvre des politiques relatives à l'autisme. La mise en œuvre du nouveau plan autisme doit permettre de consolider le positionnement du CRA et de s'assurer que toutes les missions sont bien remplies.

En synthèse :

Les préoccupations de l'ARS concernent d'une part la question des missions du CRA, dont la réalisation a été altérée par des dysfonctionnements. Le suivi rapproché que l'ARS a engagé depuis ces constats a été d'autre part rendu difficile par le caractère peu lisible du budget annexe concernant le CRA, et par les difficultés à comprendre la gestion de ce dispositif, simple unité fonctionnelle d'un pôle, par le CHRU.

L'ARS insiste par ailleurs sur l'importance du CRA dans la mise en œuvre des politiques relatives à l'autisme dans la région, qui demandent que tous les acteurs soient associés. Il convient par conséquent que cette position centrale du CRA soit valorisée par une organisation et un portage juridique adaptés.

3.3.3 Conclusions

La partie conclusive qui suit synthétise, en deux temps, les enseignements du chapitre consacré aux entretiens avec la pluralité des interlocuteurs entendus au cours de la mission. Les mêmes précautions de lecture sont recommandées par les auditeurs : les positions synthétiques énoncées ci-dessous résultent de la confrontation des points de vue et de l'analyse de l'auditeur.

3.3.3.1 Commentaires rapportés au référentiel des missions du CRA

Si l'on se reporte au référentiel des missions énoncées dans la circulaire interministérielle du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, dans la circulaire interministérielle du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010, et figurant dans l'introduction du présent rapport, les enseignements des entretiens peuvent se décrire synthétiquement comme suit :

- **Concernant la mission d'accueil et de conseil aux personnes et à leur famille (« les centres de ressources n'ont pas vocation à se substituer aux différents dispositifs d'accueil et d'orientation des personnes et de leurs familles (...). Ils interviennent en complément et en cohérence avec l'action de ces dispositifs »).**

Le CRA de Bretagne est clairement décrit comme en difficulté concernant la réalisation de cette mission, puisqu'il n'a pas mis en œuvre le maillage qui lui aurait permis d'assurer une légitimité de subsidiarité, en appuyant le développement des compétences nécessaires chez les relais naturels que peuvent être les associations, les partenaires médicosociaux, les praticiens de terrain. La conflictualité des relations, amplifiée par la pratique de plus en plus solitaire du Dr LEMONNIER, n'a pas permis cette sédimentation progressive. L'implication du Dr LEMONNIER, forte et proche des familles et de leurs demandes, a paradoxalement empêché la maturation de compétences en réseau, seul gage de leur pérennité. Les associations mentionnent leurs difficultés à faire face, dans ces conditions, aux situations familiales qui se présentent à elles, ayant le sentiment, aujourd'hui d'être « orphelines » du soutien qui leur a été consenti, sans que leur environnement professionnel ait évolué.

- **Concernant la mission d'appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies (« (...) Les CRA ne sauraient répondre à l'ensemble des besoins de la population : ils ne se substituent pas aux équipes ayant déjà développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation, qu'ils ont au contraire vocation à promouvoir et à soutenir »).**

Les mêmes causes produisant les mêmes effets, le CRA est aujourd'hui soumis à des attentes contradictoires : le risque est grand que le sentiment d'un retour en arrière, sentiment déjà fortement exprimé dans les entretiens, se consolide chez les utilisateurs du CRA, alors même que le CRA devait évoluer, selon les textes, vers une position de deuxième ligne, voire de troisième ligne selon le troisième plan. Les nombreuses sollicitations en premier recours, satisfaites dans certaines conditions par le Dr LEMONNIER ne peuvent, en l'état, continuer d'être honorées dans les mêmes conditions. La communication du CRA est ici décisive pour expliquer les nouvelles positions que le CRA devra adopter au regard des orientations du troisième plan. Or, la communication actuellement conduite par le CRA sur ces questions n'inspire pas confiance, et paraît même susceptible d'entraîner des réactions de rejet, déjà palpables et préjudiciables, là encore, à la pérennité de l'assise expertale du CRA. Le point le plus manifeste concerne les équipes de psychiatrie infanto - juvénile, qui ont fonctionné hors du champ du CRA.

- **Concernant la mission d'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles (« Ils mettent à leur disposition un service de documentation sur l'autisme et des conseils pour l'utilisation des informations disponibles »).**

Les associations s'interrogent sur la disponibilité des ressources documentaires du CRA, qui demeure ici fort éloigné, étant à Brest, des besoins locaux.

- **Concernant la mission de formation et de conseil auprès des professionnels (« Les centres de ressources ont pour mission de promouvoir le développement des compétences de tous les professionnels œuvrant au diagnostic, aux soins, à l'éducation ou à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants de la personnalité »).**

Différents interlocuteurs, comme les partenaires médicosociaux notamment, soulignent la disparité des actions conduites par le CRA, préférentiellement en direction des associations de familles, bien moins en leur faveur, à l'époque du Dr LEMONNIER. L'orientation des informations diffusées ces dernières années par le CRA, peut avoir satisfait certains, et mis mal à l'aise beaucoup d'autres, qui devraient pourtant bénéficier de la même attention. La question des groupes de parole, de réflexion, la programmation des actions de formation (notamment conduites par les formateurs habilités par l'EHESP, dont on parle très peu) sont des points qui constituent par conséquent des enjeux majeurs, et sur lesquels les nouvelles orientations du Pr BOTBOL paraissent encore (pour les personnes entendues) indéterminées, voire en retrait par rapport à celles affichées antérieurement. Il a été noté que les actions de conseil du CRA en direction des services de l'Etat, des Conseils généraux, notamment en ce qui concerne la participation du CRA aux travaux de planification, étaient imperceptibles, voire inexistantes.

- **Concernant la mission de recherche et d'études (« les centres de ressources (...) constituent un acteur essentiel de la recherche sur l'autisme et les troubles envahissants du développement »).**

Il y a ici peu de choses à préciser, tant ces aspects ont perturbé, ces dernières années, la position attendue du CRA, du fait de la conflictualité des relations entre le Dr LEMONNIER et le monde hospitalo-universitaire de la recherche. Les dégâts sont sur ce point importants, et le Pr BOTBOL devra déployer une attention sans faille pour renouer des liens sereins avec la pluralité des orientations de recherche disponibles en Bretagne.

- **Concernant la mission d'animation d'un réseau régional (« Ils favorisent et contribuent à l'émergence de partenariats et l'émergence d'un réseau. Ils participent à son animation »).**

Il s'agit là, sans doute, de la mission où le CRA a le plus failli, et où le travail de (re)construction sera le plus ardu. Une vraie définition de la notion de « ressource » doit être trouvée, au-delà des controverses et des positions personnelles qui ont égaré le CRA, qui puisse fédérer et rassembler, y compris dans le respect des positions divergentes.

- **Concernant la mission de conseil et d'expertise nationale (« Les centres de ressources constituent un réseau national de compétence et d'expertise sur l'autisme et les troubles envahissants du développement »).**

Les auditeurs ne disposent pas d'éléments issus des entretiens qui permettraient de commenter cet item.

3.3.3.2 Commentaires généraux

Le CRA semble s'être développé depuis 2005 sans qu'il y ait véritablement de contrôle sur la dynamique de ce centre. Le CRA était considéré comme une unité fonctionnelle rattachée au service du Pr LAZARTIGUES et à ce titre s'inscrivait comme une des activités de ce service. Les difficultés éprouvées par l'administration pour mener à bien l'élaboration des rapports d'activité montrent qu'il était difficile de cerner, en l'absence de projet écrit, si la dynamique développée dans cette unité fonctionnelle répondait aux missions dévolues au CRA. En l'absence d'une réelle supervision du travail réalisé au sein du CRA, celui-ci s'est orienté selon les projets du Dr LEMONNIER qui a ainsi pu déployer une activité qu'il pouvait regarder comme étant légitime puisqu'aucun cadre de reddition de comptes ne venait border son travail. Ce n'est que lors de la préparation de la succession du Pr LAZARTIGUES, partant à la retraite en 2010, que sont apparus les premiers signes de difficultés. La candidature du Dr LEMONNIER à la succession du Pr LAZARTIGUES, n'a semble-t-il pas fait l'unanimité parmi ses pairs, et dès lors d'autres questions ont été soulevées comme celle notamment de ses recherches, de ses relations avec le réseau des psychiatres travaillant dans le champ de la psychiatrie infanto - juvénile. Autrement dit les problèmes ne se sont réellement révélés, à un niveau institutionnel, que lorsqu'il s'est agi de repenser le fil des relations entre le CRA, le service de rattachement, le pôle et le CHRU. La question de la gouvernance du CRA, au sens d'un pilotage selon les intérêts et objectifs poursuivis par les différentes parties prenantes, est donc centrale.

L'activité du CRA s'est appuyée sur une équipe qui n'a pu se construire véritablement autour d'un encadrement de proximité durable. Les cadres qui ont été nommés ces dernières années n'ont pas été présents sur une période assez longue pour favoriser le développement d'un fonctionnement suffisamment structuré pour permettre à l'équipe de s'inscrire dans un véritable projet institué. Malgré leurs efforts et de vraies tentatives de structuration telles qu'elles ont été rapportées par les membres de l'équipe interrogés, les cadres ne semblent pas avoir pu trouver leurs marques.

Cependant l'inventaire des actions menées depuis début 2012, sous l'impulsion soutenue de l'ARS, met en avant un travail de mise en lien avec les différents partenaires dans la prise en charge de l'autisme, l'élaboration d'un projet pour le pôle adulte, l'élaboration de conventions entre le CRA et les équipes associées, la mise en place d'un groupe technique de déploiement des formateurs, l'organisation de rencontres départementales autour du dépistage précoce, les interventions de l'équipe du CRA dans des forums en milieu scolaire, et dans différents établissements. Parallèlement des recrutements ont été conduits pour compléter l'équipe. L'émergence progressive d'un projet semble donc être en bonne voie mais il reste à traduire institutionnellement et structurellement cette dynamique de maillage en la faisant porter par une direction réelle et durable, que nous nommerons plus loin « chef de projet ».

Un travail mené en 2010 par un groupe composé de membres de l'Association de Psychiatrie Infanto juvénile de Bretagne APIJB et de l'Association pour l'Evaluation et la Formation Continue des Psychiatres AEFCP et portant sur **l'évaluation du parcours de soins des enfants autistes en service de psychiatrie infanto - juvénile** rappelait, dans les conclusions de son travail, l'engagement des équipes de soins des services de psychiatrie infanto-juvénile dans la prise en charge des enfants autistes, et l'intérêt de formaliser et rendre plus lisible une pratique riche d'apports théoriques et d'expériences.

En soulignant que les soins et les organisations évoluent constamment sous l'impulsion des connaissances et des exigences sociales, ce groupe, en produisant ce travail, souhaitait ainsi contribuer à la dynamique adaptative de la psychiatrie infanto-juvénile en Bretagne.

Cette dynamique de réflexion collective, historiquement en place depuis le milieu des années 90 en Bretagne (Pr HOUZEL), aurait pu s'articuler étroitement avec le travail mené au sein du CRA. Mais il semble que le CRA se soit tenu à l'écart de cette dynamique de réflexion par le passé.

Le positionnement en deuxième recours de l'expertise médicale du CRA ne s'est donc pas institué suffisamment compte tenu des liens fragiles entretenus avec la communauté des psychiatres bretons investis dans le champ.

Il semble opportun qu'un lien consistant se reconstruise entre le CRA et la communauté des professionnels de santé bretons, pour contribuer à faire progresser le travail critique sur le développement des connaissances et leurs mises en œuvre, pour façonner des projets de recherche fédérateurs, pour permettre le rétablissement de relations pérennes et confiantes, pour réinstaurer un climat de sérénité autour de la contribution de la psychiatrie vis à vis des associations. A cet égard, une relation étroite semble devoir être maintenue avec l'université.

3.4 Résultats spécifiques sur la structure que s'est donnée l'organisation

3.4.1 L'objet du CRA et sa gouvernance

3.4.1.1 Notre référentiel : une organisation matricielle

S'il est un concept difficile à définir, c'est celui de gouvernance, selon que l'on privilégie l'analyse des règles et des principes qui régissent une organisation, ou que l'on se concentre sur les acteurs, les organes mis en place et les relations qui existent entre ces divers éléments.

C'est ce dernier point que nous privilégions, en partant du principe que le CRA est à la fois une structure (une organisation) et un dispositif, et que l'organisation a pour but d'animer le dispositif.

La lecture qui est la nôtre de ce que doit être un CRA est celle qui découle selon nous de la circulaire du 8 mars 2005 et des textes qui la complètent.

Ainsi, le CRA est reconnu par la loi 2002.2 du 2 janvier 2002 dans son article 15 alinéa 11 « *comme un établissement médicosocial constitué par une équipe pluridisciplinaire spécialisée et expérimentée qui met en œuvre, conformément à la circulaire de 2005, des actions de diagnostic, d'évaluation, de conseil, d'aide et de soutien, d'information de formation et de recherche auprès des familles et des professionnels de santé, de l'éducation, du secteur social et médicosocial et de l'emploi* ».

Il contribue à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un syndrome autistique à tous les âges de la vie.

L'action menée promeut ainsi la meilleure connaissance et l'amélioration des prises en charge et de la vie des personnes autistes, favorise leur autonomie et leur protection, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, la prévention des exclusions et la correction de leurs effets.

Le CRA n'assure pas directement les soins, mais intervient en articulation avec les dispositifs de soins et avec ceux du secteur médicosocial.

Les missions ci-dessus énoncées donnent aux centres de ressources un rôle particulier au sein de l'ensemble des institutions et à l'égard des professionnels, notamment par le biais des actions d'information, de formation ou de recherche. Dans le cadre des orientations et des stratégies définies au sein des instances régionales de concertation, ils favorisent et contribuent à l'émergence de partenariats et à l'organisation d'un réseau. Ils participent à son animation.

Le rappel de la circulaire et des objectifs donnés aux CRA dessinent une structure matricielle dans les colonnes de laquelle se trouvent les différents acteurs (CHU, CH, ESMS, médecins, psychiatres, travailleurs sociaux) et dont les lignes structurent les différentes missions (diagnostic, évaluation, conseil, aide, soutien, information, formation, recherche).

Cette structure matricielle complexe dessine également une organisation en réseau permettant à chacun des acteurs partie prenante de jouer son rôle au sein de l'activité générale déployée à partir d'une stratégie, d'un contrôle de gestion, et de comptes rendus financiers.

Cette structure est animée et gérée, dit la circulaire, par le responsable du centre qui assure un rôle essentiel d'animation et de coordination du centre, notamment lorsque celui-ci est composé de différents pôles.

3.4.1.2 Les données observées

Si l'on se réfère à l'organigramme du CHU de Brest ou à la note de M. URVOIS en date du 19 juin 2013, le CRA est positionné très clairement sous l'autorité et la responsabilité hiérarchique du Chef de service, le Pr BOTBOL. Deux médecins dont le Dr CAM et le coordinateur ou la coordinatrice sont sous la responsabilité fonctionnelle du chef de service.

La coordinatrice est un élément clef du dispositif comme en témoignent les missions qui lui sont dévolues.

En effet ses missions sont déclinées ensuite en responsabilités d'encadrement d'une part, et en responsabilités de coordination d'autre part.

Ses fonctions de coordination font état de rencontre avec les professionnels, de développement des partenariats, de représentation, de correspondant de l'ARS, de repérage des besoins des partenaires, de transmission des informations recueillies.

Figurent dans ses missions de concertation une participation à la gestion budgétaire et administrative, la mise en œuvre de la loi 2002 et la démarche qualité, ainsi que la tenue de l'activité en lien avec la direction du pôle.

Suivent ensuite des activités spécifiques :

- Piloter l'information et la formation interne et externe,
- Participer à l'élaboration du projet d'établissement,
- Action auprès de l'ANCRA et du CRTA,
- Suivi de l'activité du CRA,
- Elaboration et rédaction du rapport d'activité standardisé.

3.4.1.3 Nos commentaires

La description qu'il nous a été donné de voir de la gouvernance du CRA est plus proche de l'organisation d'un service que de celle d'une structure matricielle. Les missions qui sont données au coordinateur sont les missions essentielles d'un cadre de proximité, centrées sur l'interne et non celles d'un chef de projet chargé d'animer un territoire.

La question centrale qui est la nôtre est dans ce cas celle de « l'animateur du CRA ». Si, comme l'organigramme l'indique, c'est le chef de service médical, quelle organisation s'est donnée ce dernier pour répondre aux besoins du territoire ?

3.4.2 Le projet stratégique

3.4.2.1 Notre référentiel

La planification stratégique a pour objet d'établir les priorités, à répartir les ressources et à déterminer les changements nécessaires afin de réaliser une vision commune.

Elle aide aussi à s'assurer que chacune des parties prenantes est en accord, en passant brièvement en revue les procédés qui rendent plus efficace le fait de travailler ensemble.

Le plan stratégique permet de préparer de nouveaux développements pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes d'autisme, au lieu de simplement y réagir.

Le volet de planification est stratégique en ce qu'il encourage à établir l'ordre de priorité des mesures à prendre afin que l'organisation puisse agir et réagir à un milieu de plus en plus dynamique.

La démarche de planification encourage à prévoir les menaces et à élaborer des plans visant à les minimiser. Il est important de prendre conscience que les plans stratégiques ne sont pas des documents statiques : l'environnement, les données de la science, les attentes des patients évoluent rapidement.

Un plan stratégique doit être constamment suivi afin de veiller à ce qu'il reste pertinent et que ses objectifs soient atteints. Au fil du temps, certaines idées peuvent devoir être adaptées et d'autres peuvent ne plus être faisables. Le plan doit servir à façonner les décisions, les politiques et les priorités pendant la période sur laquelle porte le plan.

3.4.2.2 Les données observées

Nous disposons en termes de stratégie d'un document d'orientations stratégiques médicales réalisé par le Pr BOTBOL qui tranche avec les années précédentes pour lesquelles aucun plan ne nous a été communiqué. Cet élément confirme les indications de la Direction et du Pr BOTBOL concernant la mise en œuvre, dès la fin de 2011, d'un plan d'actions permettant de redresser la situation du CRA.

Ce plan est articulé autour de 8 finalités inscrites dans le plan autisme et plus particulièrement dans son axe 2 : « mieux repérer pour mieux accompagner » :

- Promouvoir un état des lieux,
- Reconnaître les ressources disponibles dans les domaines sanitaires et médicosociaux,
- Impliquer les familles, les associations concernées, les MDPH, les services des ARS et ceux de l'Education nationale,
- Développer des articulations de qualité avec ces ressources et notamment avec celles qui relèvent de la psychiatrie générale, en s'attachant à déterminer de la façon la plus ouverte, une équipe associée dans chacun des départements,
- Mettre en place directement et indirectement, les modalités d'un diagnostic aussi précis et assuré que possible des troubles du spectre autistique chez l'adulte (suivent deux items non retranscrits ici),
- Réunir et développer des compétences permettant d'améliorer l'intégration sociale et l'adaptation à l'emploi des personnes avec autisme.

Chacun de ces points est développé exclusivement du point de vue médical. De même est envisagé au point 3 « la nécessité d'une évaluation devant prendre en compte les dimensions développementales et opérationnelles ». Les principes généraux de cette évaluation précisent la contingence de toute évaluation et de tout accompagnement. Enfin, le plan prévoit la mise en place d'une équipe mobile d'intervention et d'évaluation.

3.4.2.3 Nos commentaires

Les orientations stratégiques médicales sont posées (et nous les acceptons comme telles car nous n'avons aucune compétence pour les discuter), mais en revanche la phase opérationnelle est absente. Rien n'est dit sur les objectifs à atteindre pour chaque finalité, ni sur les indicateurs à mettre en place pour qualifier ces objectifs. Rien n'est dit non plus sur les autres missions du CRA et les moyens à mettre en œuvre.

De même, nous ne savons pas quel est le statut de ce document. Est-ce un document préparatoire ? Est-ce un document partagé par tous les acteurs du CRA ? Si oui quel est l'organe qui l'a validé ? Sinon d'où tient-il son autorité ? Ou est-ce tout simplement le projet du service qui accueille le CRA, validé en ce cas par le chef de pôle ?

Ce que nous disons n'infirme pas le travail fait, bien au contraire, mais il met en évidence le manque que connaît le CRA, à savoir un chef de projet capable de « mettre en musique » ce qui a été pensé, de le traduire en objectifs et en indicateurs pour en faire un vrai programme stratégique capable d'animer tout le territoire.

3.4.3 Le contrôle de gestion

3.4.3.1 Notre référentiel

Le contrôle de gestion est l'activité qui permet la maîtrise de la conduite d'une organisation en ce qu'il s'attache à la réponse aux besoins, en définissant les objectifs, en mettant en place les moyens, en comparant les performances et les objectifs, mettant en perspective les objectifs et les moyens.

Le contrôle de gestion doit permettre le contrôle, la mesure et l'analyse de l'activité d'une organisation. Les indicateurs mis en œuvre doivent être suivis (mesurés), ainsi que l'écart de la situation (réelle) avec le but visé (valeur cible, budget à respecter).

Il s'agit d'un contrôle non seulement au sens de vérification, mais aussi au sens de pilotage.

Le credo du contrôle de gestion est qu'on ne pilote que ce que l'on mesure, ou dit autrement "ce qui n'est pas mesuré ne peut être géré".

Le contrôle de gestion ne peut se contenter de "cueillir" l'information qui passe, il lui faut la maîtriser complètement et s'assurer de sa qualité (fiabilité, ponctualité, etc.). Il aura besoin d'information spécifique, sans autre usage que celui qu'il en fera, et il peut avoir besoin de la construire lui-même.

Le contrôle de gestion ne se limite pas à donner des chiffres et allumer des voyants dans un tableau de bord. Il construit le tableau de bord et l'adapte en permanence aux objectifs. Il aide à déterminer les indicateurs pertinents en collaboration avec le management.

3.4.3.2 Nos commentaires

Si l'on s'en tient aux documents qui nous ont été transmis, nous ne trouvons pas trace de cette fonction à tout le moins du point de vue formel.

Même si on constate, depuis les années 2010, une reprise en main du suivi de l'activité du CRA, comme en témoignent les rapports financiers que nous avons pu consulter depuis 2010, ou « le remplissage » des documents demandés par le ministère, les informations contenues ne semblent pas métabolisées par les différents acteurs dans leur complétude.

Le CRA ne dispose pas à notre connaissance de tableaux de bord permettant d'assurer à la direction du CHRU et aux diverses parties prenantes que l'activité est en ligne avec les objectifs. Nous ne savons rien sur comment ont été assurées les différentes missions du CRA en dehors des activités médicales. Et même là, l'information est quasi inexistante, si l'on excepte les comptes rendus peu explicites demandés par le ministère et qui servent de rapport d'activité.

En conséquence, l'absence de tableaux de bord conduit les acteurs à vivre leur activité au fil de l'eau.

3.4.4 La comptabilité analytique

3.4.4.1 Notre référentiel

Pour le ministère de la santé, les résultats des analyses issues de la comptabilité analytique sont utilisés pour alimenter le dialogue de gestion et favoriser une prise de décision éclairée, cela pour un pilotage efficient des organisations et des activités de l'hôpital, des pôles ou des autres structures internes.

Dans les hôpitaux, la mise en place de la comptabilité analytique est une obligation inscrite au code de la santé publique (article R. 6145-7).

Toujours selon le ministère de la santé, la comptabilité analytique peut se définir par ses objectifs :

- Connaître les coûts et les recettes des différentes fonctions concourant à l'offre de soins qu'il s'agisse de fonctions cliniques, administratives ou de toute autre fonction ;
- Fournir les éléments d'information nécessaires au management pour éclairer les décisions de gestion et d'organisation. La comptabilité analytique introduit la notion de destination :
 - Quelle activité consomme cette ressource ?
 - Quelle activité génère cette recette ?

3.4.4.2 Les données observées

Force est de constater que la dotation financière reçue au titre de l'autisme, ne fait l'objet d'aucune traduction en matière de suivi analytique de l'activité, ce qui la rend difficilement lisible, comme l'indique par ailleurs l'ARS, même si, comme l'indique la Direction du CHRU, l'exécution budgétaire est suivie régulièrement par la Direction des Affaires Financières.

3.4.4.3 Nos commentaires

Ceci est d'autant plus surprenant que la comptabilité analytique est obligatoire dans les établissements de santé depuis les années 70.

L'absence de comptabilité analytique ne permet pas de savoir :

- Quels sont les coûts directs affectables à chaque mission comme le demande l'ARS dans sa commande (diagnostic et évaluation, orientations et conseils auprès des personnes et des familles, information et documentation, formation, mise en réseau des professionnels et recherche dans le cadre de l'autisme et des TED, expertise régionale voire nationale),
- Quelle est la part des ressources consacrées à chaque mission, et quel est le service rendu par mission ?
- Quelles sont les charges indirectes affectées par le CHRU ?

Si l'on fait l'hypothèse que le CRA a employé en moyenne 8 salariés à temps plein depuis sa création, sur la base de 1600 heures par salarié, on ne sait rien à ce jour de l'utilisation qui a été faite de ces 12800 heures. Certes, chacun des agents a travaillé. Mais qu'a-t-il fait concrètement? A l'heure où l'Etat se pose la question de l'équilibre budgétaire, une telle absence de réponse n'est pas sans nous interroger.

3.4.5 L'activité et son évolution

3.4.5.1 Les données

L'activité est décrite chaque année, semble-t-il. Nous disons « semble-t-il » car nous ne disposons seulement de 4 années de données alors que le centre a été créé en 1999.

Il est difficile de se servir des données fournies par le document synthétique pour analyser l'activité présente et passée du CRA même si toutes les actions sont recensées (aide à la validation des diagnostics et évaluation, informations, conseils et formation, recherche et études, documentation, animation du réseau).

Dans une note en date du 25 octobre 2012, Jean URVOIS, Directeur référent du pôle psychiatrie du CHRU fait l'analyse suivante :

« Les responsables du CRA ont à de nombreuses reprises fait observer au ministère l'inadéquation, l'imprécision de nombreuses questions ou items contenus dans ce rapport ».

Dans sa note, M. URVOIS souligne - comme nous l'avons fait- les insuffisances de ce mode de reporting :

- l'impossibilité de savoir si des enfants ont été accueillis pour des consultations en première ou deuxième intention,
- l'absence de méthodologie pour apprécier les files d'attente,
- l'absence d'analyses comparatives réalisées à partir de ces reportings.

Ces remarques du CRA de Bretagne rejoignent celles des autres CRA, et nombre d'entre eux se sont dotés (voir à cet égard les indications données par les auditeurs sur le rapport d'activité du CRA Rhône Alpes) d'outils spécifiques permettant une description fine de l'activité. Ce n'est pas ce qui s'est passé en Bretagne (voir point 3.4.5.3).

Qu'il nous soit permis un bref commentaire sur ce point : si le ministère montre « ainsi son absence de réaction », rien n'interdisait au CHRU, pour sa gouvernance propre, de mettre en place son propre tableau de reporting, relatant fonction par fonction, telles qu'elles sont décrites dans la circulaire de 2005, les actions conduites par le CRA au sein du service de médecine, mais également mettant en évidence les points forts et les points faibles, et les actions correctives à mettre en œuvre.

Pour notre étude, nous avons eu à notre disposition deux documents, le premier concerne le compte financier des données médicosociales, le second est le rapport d'activité.

3.4.5.2 Le compte financier 2012

Ce document récapitule dans le chapitre présentation générale les financements reçus par le CHU.

En 2005, le CHRU a bénéficié dans le cadre du volet sanitaire, Budget H, de 133 780€ au titre des mesures spécifiques du plan psychiatrie et santé mentale destinés au renforcement de l'équipe d'évaluation et de diagnostic pour la prise en charge des personnes atteintes d'autisme.

Cette dotation correspondant à 70% de l'enveloppe a fait l'objet d'une extension en année pleine en 2006, pour atteindre un total de 198 601.57€ en dépenses encadrées.

En 2008, un crédit supplémentaire non reconductible de 30 000€ a été alloué dont 46 590€ pour financer 0.5 ETP secrétariat et 0.2 ETP de cadre administratif.

En 2009, un crédit de 106 590 € pour financer 0,5 ETP de neuropsychologue et 0.4 ETP psychomotricien au titre du renforcement, ainsi que 60 000€ pour 1 ETP secrétaire médicale et 0.5 ETP documentaliste au titre du rebasage.

En 2011, un crédit de 50 000 € est alloué pour soutenir l'équipe médicale chargée du suivi médical des enfants du SACS de Quimper.

Suit ensuite l'effectif concernant le sanitaire :

0.5 patricien hospitalier	1 secrétaire
0.5 attaché	0.5 neuropsychologue
0.5 technicien supérieur	0.4 psychomotricien
1 cadre socio-éducatif depuis le 1/09/09	0.5 documentaliste en complément de l'emploi de TSH (COMEX du 7/07/09)
Total : 4.9	

Est ensuite évoquée la part médico-sociale pour un montant de 549 K€ ainsi que l'effectif théorique sur le budget médico-social.

1 praticien hospitalier	1.5 psychologue dont 0.5 emploi de psychologue à compter de 2005
0.5 PH contractuel (poste pourvu par 0.30 praticien attaché ancien chef de clinique à compter de mars 2011 et 0.20 praticien contractuel à compter de décembre 2011)	0.20 psychologue pour la recherche
	1 orthophoniste
	1 secrétaire
	0.50 éducateur spécialisé + 0.30 à compter de janvier 2011
	0.50 psychomotricien + 0.10 à compter du 1/05/2011
	0.30 assistante sociale à compter de janvier 2011
	1 attaché de recherche à compter de septembre 2011
Total : 7.9	

Le Budget P1 « centre de ressources sur l'autisme » est ensuite présenté. Nous en donnons un résumé très succinct.

Ce budget présente de façon traditionnelle d'une part les charges analysées selon 3 titres :

- Titre 1 : charges de l'exploitation courante,
- Titre 2 : charges de personnel,
- Titre 3 : charges afférentes à la structure.

Parallèlement les produits sont classés d'autre part en trois titres :

- Titre 1 : produits à la tarification,
- Titre 2 : autres produits relatifs à l'exploitation,
- Titre 3 : produits financiers et produits non encaissables.

Pour 2012 les comptes exprimés par titres concernant l'activité médicosociale sont les suivants : (en K€)

	2011	2012	Var 12/11
Titre1 charges l'exploitation courante	57	54	-3,97 %
Titre 2 charges de personnel	369	434	+17,56%
Titre 3 charges de structure	71	42	-40,35%
Total	497	531	+ 6,76

	2011	2012	Var 12/11
Titre1 Produits à la tarification	538	548	-1,87%
Titre 2 charges de personnel	0	0	
Titre 3 charges de structure	1,8	1	-50,03%
Total	497	531	1,69%

La présentation de ce budget établi dans les règles de la comptabilité hospitalière n'appelle de notre part aucun commentaire quant à sa régularité, mais l'absence d'analyse ne permet pas, selon nous, un dialogue constructif avec les différentes parties prenantes.

Il n'a pas été vérifié le montant de l'enveloppe sanitaire déléguée à la mission du CRA, ni son exactitude au regard du rapport d'activités standardisé. Il serait nécessaire de retracer les crédits délégués avant 2005.

3.4.5.3 Le rapport d'activité

Ce document relate dans un premier temps les crédits dont a bénéficié le CRA, tant dans son enveloppe médicale, que dans l'enveloppe médico-sociale. Ensuite sont renseignés les points suivants dans une sorte de catalogue comprenant les items suivants :

- Sont mentionnées les heures d'ouverture de l'accueil téléphonique, le recrutement d'un adjoint administratif, une signalétique à réaliser, une salle d'attente à ouvrir, un livret d'accueil à établir et un règlement intérieur),
- Figurent également dans ce document, des titres dont le contenu n'apporte pas de grandes informations :
 - Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies,
 - Documentation,
 - Formation et information aux professionnels,
 - Recherche et enseignement.

La lecture de ce document nous interroge à plus d'un titre :

- Il n'est ni signé, ni daté,
- On ne sait pas à qui il s'adresse,
- Son contenu est assez pauvre,
- Il n'apporte aucune information permettant de se projeter dans l'avenir sur la base des actions passées.

3.4.6 Synthèse générale sur l'organisation

Au terme de cette analyse succincte du fait de l'absence de documents, il nous incombe de faire part de nos étonnements et de donner notre avis sur l'organisation que nous avons évaluée.

Le sentiment que l'on a, c'est un CRA inventé au jour le jour, sans boussole, centré sur l'interne comme en attestent les fonctions de la coordinatrice dont les missions comprennent 47 items non finalisés, non hiérarchisés, non priorisés dans une feuille de route, mentionnant les indicateurs de son évaluation.

Nous ne mettons en doute ni le dévouement de chacun des acteurs, ni leur implication, mais l'organisation sans gouvernail formalisé semble un bateau qui va au gré des vagues, mal sous l'ancienne direction médicale selon certaines parties prenantes, ou l'inverse selon d'autres, mieux ou au contraire plus mal sous la nouvelle, mais incapable d'aller au port, et un port identifié de la même manière par les différents acteurs.

Comment ne pas être surpris que les gestionnaires du CRA n'aient pas cru bon de constituer un fond d'archives dans lequel tout un chacun peut puiser les données nécessaires pour comprendre le passé et éclairer l'avenir.

De notre point de vue, la gestion d'une organisation relevant du secteur médico-social faisant intervenir différents organismes et de multiples acteurs dispersés sur le territoire implique une autre organisation et d'autres modes de gestion que ceux que nous avons eus à examiner.

Si l'on veut à l'avenir changer les choses, il nous paraît nécessaire, dans le cadre d'une structure matricielle, de considérer qu'un CRA ne peut fonctionner qu'en mode projet, sur la base d'objectifs opérationnels et de plans d'action clairement définis, élaborés et évalués de manière concertée. Et qu'une gestion en mode projet nécessite la mise en place de responsables de projets.

Le chef de projet ou chargé de projet est la personne chargée de mener un projet et de gérer son bon déroulement. De manière générale, il anime une équipe pendant la durée du ou des divers projets dont il a la charge.

Ce rôle fait appel à des compétences de gestion de projet, de bonnes capacités relationnelles, ainsi que des connaissances techniques dans les domaines concernés.

L'expérience montre que les principaux facteurs de succès sont liés au chef de projet selon qu'il assure ou n'assure pas les missions d'un chef de projet :

- Structurer le projet pour arriver à une date clé par trimestre (en moyenne) de façon à fédérer les équipes sur un objectif à court terme,
- Assurer la communication avec les dirigeants pour les maintenir dans la boucle et obtenir sur la longueur leur soutien,
- Travailler avec les dirigeants pour faire clarifier et formaliser les objectifs,
- Enfin, organiser des ateliers d'utilisateurs ou d'expression de besoins en début de projet pour impliquer les utilisateurs.

Enfin si l'on veut que le chef de projet puisse remplir sa mission il est nécessaire de décliner sa mission en fonction de tout ou partie de la planification stratégique, en terme de tâches à accomplir dans un temps donné d'objectifs à atteindre spécifiés par des indicateurs tantôt négociés et tantôt imposés.

4 Le rebond : quels scénarios d'évolution pour le CRA de Bretagne ?

4.1 Ce qu'ont fait les autres CRA

4.1.1 Introduction : les points clés

Pour inscrire les constats et les préconisations de l'expertise conduite auprès du CRA de Bretagne dans un contexte plus large, il a été proposé de consulter quatre autres CRA sur quelques questions clés concernant les atouts et obstacles rencontrés dans leur propre organisation et son évolution depuis leur création.

Les quatre CRA retenus par le COPIL sont ceux des Pays de Loire, du Nord Pas-de-Calais, d'Alsace et de Rhône-Alpes.

Une grille d'entretien a été transmise. Trois d'entre eux ont répondu très favorablement, avec à chaque fois un document détaillé de réponses à nos questions, ainsi que des documents présentant, de diverses manières, leur activité et/ou leur structure juridique. Le CRA Nord Pas-de-Calais nous a de surcroît adressé la Charte des Centres Ressources Autisme de l'Association nationale des CRA (ANCRA).

Nous tenons à remercier vivement leurs signataires pour les trois contributions qui nous ont été adressées, pour la clarté de leurs propos, et pour l'analyse sans détours qu'ils nous ont transmise.

Trois dimensions clés résument l'ensemble :

- Le CRA doit avant tout être un dispositif médicosocial, et son rattachement à un hôpital, s'il « n'est pas un problème en soi », peut constituer un facteur de brouillage de ses missions, notamment au moment où « la parole la plus pertinente sur l'autisme n'est plus à l'hôpital » et qu'il y a un certain paradoxe à continuer à adresser les familles à l'hôpital.
- Le travail de coordination et de rassemblement que le CRA doit privilégier auprès d'une multiplicité de partenaires est, après les premiers temps d'efforts pour développer une activité de dépistage et de diagnostic de qualité, aujourd'hui central. Il doit permettre de réunir non seulement les points de vue dans leur diversité, mais encore les compétences disponibles sur les territoires de proximité, pour faire évoluer la culture technique et sociale sur l'autisme.
- La posture d'un CRA est celle d'un lieu ressource et non d'un expert, et il n'est donc pas étonnant que les trois CRA aient été mis sur la voie, que ce soit par une impulsion interne ou externe, d'un dispositif de coopération (dans les trois cas à un niveau différent d'avancement de l'idée d'un GCSMS), seule formule possible à leurs yeux, non seulement pour réunir la diversité dans un ensemble organisé, mais encore pour permettre la meilleure déclinaison des différentes missions.

Chaque CRA consulté se décrit évidemment de façon singulière quant à la configuration que son organisation et sa maturation confèrent à ces dimensions.

4.1.2 Le CRA Nord Pas-de-Calais

La synthèse est issue des documents transmis par Olivier MASSON, Directeur du GCSMS « Centre de ressources autismes Nord Pas-de-Calais », à savoir :

- Note sur l'organisation et le fonctionnement du CRA Nord Pas-de-Calais,
- « Du réseau local au groupement de coopération : développer les synergies », article paru dans le Cahiers de l'Actif.
- Convention constitutive du GCSMS « Centre de ressources autismes Nord Pas-de-Calais,
- Charte des Centres ressources autisme, ANCRA.

« La création du CRA a été portée par un réseau, d'abord local puis régional, de professionnels médico-sociaux et sanitaires et d'associations de familles, actifs depuis plusieurs années sur les questions d'autisme. » Composée de collègues répartissant les forces de façon équitables (associations de familles, organismes gestionnaires, centres de formation, personnes physiques), cette association, rejointe par le Professeur de pédopsychiatrie du CHRU de Lille en 2003, a entamé dès 2002 la réflexion sur un projet de CRA, initialement porté par l'association, qui a signé une convention avec le CHRU pour la mission d'évaluation diagnostique. Sur cette base, le CRA a été autorisé en juillet 2005, mais la DRASS a demandé de rechercher un portage juridique plus solide, et, en 18 mois, une commission bipartite a conçu le GCSMS, dont la convention (la première en France) a été signée en juin 2006, deux mois après la parution du décret créant les GCSMS.

C'est donc une association (« Autismes - ressources Nord Pas-de-Calais ») qui a donné naissance au CRA. Et c'est ce qui fait la force et la vitalité de ce projet : « nous savons que nous sommes différents, non seulement ce n'est pas un problème, mais c'est ce que nous recherchons pour nous enrichir les uns les autres dans un climat de respect mutuel ». Ce rassemblement permet également de peser sur les choix régionaux en matière de politique concernant l'autisme.

Il est vrai que la solidité, la légitimité et la permanence d'Olivier MASSON ont, dès le début, constitué des atouts importants.

Au stade actuel de maturité du dispositif, les priorités d'élargissement de l'assise du CRA se dessinent sans difficultés : « rassembler davantage de partenaires de la formation (levier n°1 du changement), associer l'Education nationale, qui coopère beaucoup (...) mais n'est pas présente en tant qu'institution dans les instances de la gouvernance (...), impliquer plus fortement la psychiatrie (...) ». Pour qu'un CRA soit à la « bonne distance de tous les partenaires/usagers pour être à la fois l'outil d'aucun d'entre eux et l'outil de tous », Olivier MASSON plaide pour une réelle fonction de direction d'un établissement pleinement médico-social.

4.1.3 Le CRA Pays de Loire

La synthèse est issue des documents transmis par Matthieu PICHOT, Directeur du CRA, et par le Professeur Philippe DUVERGER, Coordinateur Médical, à savoir :

- Note sur le fonctionnement du CRA des Pays de la Loire,
- Organigramme fonctionnel du CRA des Pays de la Loire,
- Etat des lieux et perspectives du CRA des Pays de la Loire (diaporama de présentation établi par Matthieu PICHOT et le Professeur Philippe DUVERGER).

La note rappelle la genèse des CRA, dès les années 1990, autour de trois dispositifs précurseurs : Montpellier avec le professeur AUSSILLOUX, Tours, avec le Professeur SAUVAGE, Brest, avec le Professeur LAZARTIGUES.

Entre 1999 et 2005, un Centre Interrégional d'Etude et de Recherche sur l'Autisme (CIERA) se développe en regroupant le Pays de la Loire et la Bretagne, doté de 2 antennes, l'une à Brest, l'autre à Saint Herblain. A partir de 2005, la circulaire donnant leur dimension régionale aux CRA, et sous l'impulsion de la DRASS, la régionalisation du CRA aboutit, en 2007, à la création du Centre Régional d'Etudes et de Recherches sur l'Autisme des Pays de la Loire (CRERA), doté de 2 pôles :

- Un pôle adossé au CHU d'Angers, plus sanitaire et spécialisé dans l'enfance,
- Un pôle nantais, sur le site historique de Saint Herblain, plus tourné vers le monde adulte, plus médicosocial et géré par Sésame Autisme 44.

C'est le CHU d'Angers qui détient l'autorisation et perçoit les financements, dont il confie par convention la gestion de la partie médicosociale à Sésame Autisme 44.

Les difficultés nées de cette dualité fonctionnant au gré des collaborations personnelles, sans outil de gouvernance ad hoc, ont été considérables jusqu'en 2012, avec des oppositions et des départs de nombreux salariés, dont les dirigeants du CRA.

L'ARS est intervenue pour qu'un groupe de travail (CHU, Sésame Autisme 44, associations de familles, psychiatres) jette les bases d'un GCSMS, officiellement déclaré en Préfecture le 5 juin 2013. Malgré ce GCSMS, l'autorisation, la gestion et la fonction employeur sont cependant toujours exercées par le CHU d'Angers et Sésame Autisme 44, chacun pour sa partie.

Cependant, plusieurs principes guident les avancées, malgré l'inachèvement actuel du projet, le GCSMS n'étant toujours pas détenteur de l'autorisation, et donc pas gestionnaire :

- Le CRA doit être un dispositif médicosocial adossé au CHU,
- Le CRA doit permettre une double culture, sanitaire et médicosociale (« en effet, ils ne sont ni une unité fonctionnelle du service de CHU ni un service isolé et déconnecté des réseaux de soins »),
- Le CRA ne doit pas être dogmatique, mais ouvert aux différentes approches, sensibilités et cultures,
- Le CRA concerne autant les enfants que les adultes, et doit être déployé sur toute la région, ce qui fait qu'il n'y a qu'une seule équipe, avec un noyau régional adossé au CHU et des antennes territoriales,

- Le CRA est un lieu ressource et non expert.

Compte tenu des difficultés rencontrées du fait d'un montage en cogestion trop flou, les auteurs de la note considèrent comme une opportunité favorable la mise en œuvre d'un pilotage bicéphale composé d'un directeur et d'un médecin coordinateur, mais soulignent les freins d'un GCSMS aujourd'hui sans réels pouvoirs.

Les auteurs concluent sur les difficultés nées, pour les CRA en général de « la lourde tâche de faire le lien entre différents acteurs de culture et d'identité différentes, (...) souvent identifiés à tort comme la principale ressource de diagnostic (...), (alors que) les principes de gouvernance des CRA n'ont jamais été clairement définis et sont souvent sources de conflits, d'enjeux de pouvoir délétères, voire destructeurs ».

4.1.4 Le CRA Rhône Alpes

La synthèse est issue des documents transmis par Sophie LONGIN (Responsable de gestion), et par le Dr Sandrine SONIE (Coordinatrice médicale), à savoir :

- Note sur le fonctionnement du CRA Rhône-Alpes,
- Rapport d'activité 2012,
- Diaporama de présentation de l'activité du CRA Rhône-Alpes et de son organisation.

Les deux responsables ont été en outre rencontrés le 16 juillet 2013.

A l'origine du CRA, un enjeu s'est d'emblée centré sur le portage et la concurrence entre les deux hôpitaux lyonnais a été vive. C'est finalement le CH le VINATIER qui a obtenu la gestion du CRA. Les unités d'évaluation ont existé antérieurement à la création du CRA pour lequel alors l'enjeu de coordination a été priorisé. Les tensions se sont ensuite déplacées sur une autre question, celle des références du porteur jugées comme trop d'obédience psychanalytique par les associations de familles. Le cahier des charges du CRA a fait alors l'objet d'une médiation confiée par la DRASS au CREAI Rhône Alpes. De cette médiation ont été issus d'une part un cahier des charges faisant consensus, et d'autre part la constitution d'un comité de pilotage distinct du CTRA, à la composition précise et équilibrée entre les parties prenantes et dont la fonction de médiation a pu montrer tout l'intérêt. Ce subtil équilibre a fait ses preuves par la suite.

En attente de financements, bloqués par la DRASS jusqu'à l'obtention d'un consensus, le CRA n'a disposé au début que de maigres ressources de fonctionnement (12 K€), qui ont heureusement fait l'objet d'un rebasage en 2010. Le recrutement de personnels stables a été, dans ce contexte, particulièrement difficile.

De nouvelles difficultés ont surgi lors de la réorganisation du Centre Hospitalier par pôles, le CRA risquant d'y voir sa spécificité peu prise en compte. Il a fallu l'intervention des associations de parents et de l'ARS pour que soit nommé un cadre administratif, qui suit dorénavant la réalisation budgétaire des objectifs du CRA. Les auteurs soulignent la contradiction toujours possible entre le fonctionnement des pôles, qui sont par définition en concurrence entre eux, alors qu'un CRA doit fonctionner dans une logique partenariale. Actuellement le CRA dépend de la Direction générale de l'hôpital, une délégation de signature étant accordée à la responsable administrative et financière, recrutée conjointement par l'hôpital et l'ARS. La responsabilité du CRA reste, in fine, médicale, et l'ARS a défini les délégations respectives. Sur tous ces aspects, c'est le COPIL qui a permis la sortie des périodes de tensions, et qui demeure le dispositif préventif des dérives.

Mais le système de gestion demeure complexe, relevant des logiques, peu compatibles entre elles, de la gestion hospitalière et de la gestion médicosociale.

Tout compte fait, le CRA se sent souvent toléré, mais non réellement accueilli par l'hôpital, qui méconnaît parfois les contraintes (dépenses liées à des accueils de partenaires etc.) des missions du CRA.

Le COPIL est très actif, avec des associations de parents et une ARS très impliquées. Le CTRA fonctionne de façon régulière et constitue un appui.

Le développement de plusieurs unités d'évaluation a permis d'asseoir la dimension régionale du CRA, sauf dans le domaine des adultes, qui n'est aujourd'hui pas régulé.

En matière de recherche, le CRA peut s'appuyer sur le CHU voisin.

Les auteurs de la note considèrent que plus le CRA noue des liens avec l'extérieur, plus cela le consolide à l'intérieur de l'hôpital. Mais cela reste fragile, et dépend grandement des personnes. Un GCSMS (ou autre groupement) permettrait une meilleure représentation de chacun des partenaires, sachant qu'aujourd'hui, même si le partenariat sanitaire demeure important, il y a une sorte de message paradoxal adressé aux familles lorsque qu'elles demeurent adressées à l'hôpital. Les médecins ne veulent pas sortir de l'hôpital, or le message dominant sur l'autisme n'est plus aujourd'hui le message médical. Le CRA doit être un centre ressources et non pas un expert, et si l'unité d'évaluation peut dépendre de l'hôpital, l'unité de coordination devrait forcément être à l'extérieur. Ne faisant plus l'objet de méfiance de la part des pédopsychiatres, le CRA n'a plus à affronter de luttes idéologiques dans la région (« on n'a plus que des luttes de projets »). Les auteurs de la note concluent en indiquant que si le CRA était extérieur au porteur hospitalier, il pourrait d'autant mieux devenir le conseiller technique de l'ARS en matière d'autisme.

Le rapport d'activité transmis est un modèle du genre : présentant dans le détail une activité pleinement évaluable, bien au-delà des exigences du rapport synthétique demandé par le ministère.

4.2 Conduire un processus de refondation du CRA de Bretagne

4.2.1 Repenser le projet à l'aune du référentiel des missions issu du 3ème plan pour l'autisme 2013-2017

Le 3^{ème} plan pour l'autisme incite à une rénovation des CRA en tant qu'opérateurs régionaux, en réaffirmant et consolidant leur positionnement au sein de l'organisation régionale.

Le devenir du CRA de Bretagne est à repenser au regard de ce positionnement et des missions telles que décrites pour définir celui-ci. La lecture du 3^{ème} plan nous permet de structurer et organiser ces missions selon un nouveau référentiel duquel se déduit aisément un cahier des charges à opposer pour garantir un rebond du CRA dans une organisation régionale elle-même renouvelée. L'ensemble des points qui suivent doit se lire avec un fil rouge, d'autant plus nécessaire qu'il a fait défaut jusqu'à présent dans la conduite des missions du CRA : chacune des missions ne prend sens pleinement que si elle est conduite par le CRA dans l'esprit et la méthode du réseau et du partenariat, seuls à même de permettre le déploiement des compétences de chaque acteur nécessaire à leur réalisation.

4.2.1.1 Le CRA inscrit dans une nouvelle organisation régionale :

Une organisation fonctionnelle et graduée de l'offre en 3 niveaux

Une structuration en 3 niveaux de repérage, de diagnostic, complétée par un réseau de prises en charge précoces est prévue par le 3^{ème} plan afin d'engager des ressources et compétences ajustées à chaque situation :

- **Niveau 1** : Un réseau d'alerte et repérage des troubles : professionnels de la petite enfance, médecine de ville, médecins de santé scolaire, les CAMSP et les services de PMI ;

- **Niveau 2** : Un réseau de diagnostic « simple » : équipes hospitalières pluridisciplinaires de 1^{ère} ligne, services de pédiatrie, de pédopsychiatrie, des CAMSP, des CMPP, des PMI, des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux ;
- **Niveau 3** : Un réseau de diagnostic et suivi des cas complexes ou sujets à discussion : CRA et équipes hospitalières associées.

Il est prévu que cette organisation graduée soit complétée d'un pôle régional d'intervention précoce, lui-même associé au CRA (composé d'un SESSAD et d'un CAMSP permettant la continuité du chaînage dépistage/diagnostic/intervention précoce).

Il faut noter dans cette organisation le rôle majeur du CRA dans la montée en compétence des professionnels agissant selon cette répartition graduée en niveau 1 (alerte et repérage) et en niveau 2 (diagnostic simple).

L'intervention du CRA est dans ce cadre réservée à :

- L'appui aux acteurs ;
- Aux diagnostics et évaluations complexes ;

le CRA ayant alors un rôle de recours en matière de diagnostic.

4.2.1.2 Des services rendus de qualité

- Appropriation des recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM ;
- Des familles associées au fonctionnement du CRA (cf. fiche action n° 21 du 3^{ème} plan) ;
 - Est prévue la mise en place d'un comité des usagers permettant la participation et l'expression des usagers sur l'organisation et le fonctionnement du CRA.
- Mise en œuvre de l'évaluation interne et externe et déploiement de démarche qualité.

4.2.1.3 Les missions redéfinies

- **Réalisation de diagnostic et suivi des cas complexes, avec le concours des équipes hospitalières associées**
 - Intervention du CRA en 2^{ème} ligne pour les cas complexes ;
 - Veiller à la coordination des interventions. Cette veille est également dévolue au CRA.

- **Formation des acteurs**

La nouvelle organisation graduée conduit à faire de ce registre de missions le plus important, comprenant un ensemble d'actions variées dirigées vers les différents acteurs, avec pour chacun d'eux des actions spécifiques.

Le rôle du CRA dans la formation des acteurs apparaît primordial :

- **Pour constituer un réseau gradué** comportant les compétences attendues des différents niveaux notamment du niveau 1 et du niveau 2:
 - Former une dizaine de praticiens dans la région à l'ADI et l'ADOS.
- **Pour assurer une formation et supervision de formateurs :**
 - Par l'organisation et réalisation des actions de formation (p 98 du 3^{ème} plan),
 - et la supervision de l'intervention des formateurs.

- **Pour développer la formation initiale et continue des travailleurs sociaux :**
 - Sensibilisation des établissements de formation aux nouvelles connaissances et compétences à acquérir.
 - Impulser des actions en lien avec les ESMS impliqués dans le domaine des TED.
- **Pour assurer la formation des aidants familiaux :**
 - Le CRA est cité comme opérateur direct (organisation et réalisation d'actions de formation) et superviseur d'équipes de formateurs intervenant auprès d'aidants familiaux. L'objectif est d'offrir les connaissances et outils essentiels permettant aux aidants de faire face au bouleversement induit par ces situations de handicap.
- **Pour assurer la sensibilisation et la formation des professionnels, favoriser la mutualisation des interventions médico-sociales :** par l'animation du réseau avec l'objectif affirmé de mutualisation des savoir-faire et des interventions médico-sociale.
- **Identification des acteurs compétents, en lien avec l'ARS :**
 - Identification en lien avec l'ARS des équipes hospitalières et médico-sociales ayant développé des compétences en matière de diagnostic : au moins une équipe par département ;
 - Identification en lien avec l'ARS des équipes pluridisciplinaire de proximité par département en capacité de réaliser les programmes d'interventions précoces tels que décrits par l'ANESM et l'HAS ;
 - Identification en lien avec l'ARS des équipes de pédopsychiatrie et de psychiatrie en capacité de réaliser des diagnostics en 1^{ère} ligne au sein du niveau 2 (diagnostic simple) , et d'intervenir lors des situations de crise et d'urgence et les former de façon spécifique ;
 - Identification en lien avec l'ARS des professionnels compétents susceptibles de prendre en charge des personnes autistes pour des pathologies somatiques et les former de façon spécifique pour construire un travail en réseau actuellement défaillant ;

De cette mission d'identification des acteurs se déduisent également des actions de formation spécifiques pour chacune de ces catégories, et développant les actions de formation précédemment décrites.

- **Conseil et appui aux équipes pluridisciplinaires des MDPH**
 - Aider les équipes pluridisciplinaires à définir le juste niveau de recours (niveau 2 pour les cas « simples », expertise du CRA pour les cas complexes).
- **Analyse des besoins de diagnostic et d'accompagnements adaptés**
 - Cette action vise plus particulièrement à mettre en place des diagnostics de qualité pour les adultes avec autisme et autres TED. Le partenariat du CRA est sollicité pour estimer le nombre de situations concernées dans la région, et la mise en place avec les structures concernées d'un processus adapté incitant celles-ci à ré interroger les conditions d'accueil et les projets d'accompagnement.

- **Favoriser la mise en place d'une équipe associée pour les adultes**

- Le CRA est invité ici à développer de nouvelles compétences dans le domaine des adultes et faciliter l'acquisition et le partage de ces compétences afin de construire un dispositif régional de diagnostic des personnes adultes avec autisme et autres TED.

- **Implication dans la gouvernance régionale**

- La mise en œuvre de ce 3^{ème} plan appelle une nouvelle dynamique régionale avec le pilotage et les modalités de concertation prévus par la loi HPST. Là encore le 3^{ème} plan cite le CRA pour son appui à cette gouvernance. L'implication du CRA au sein de celle-ci est une mission à part entière en lien direct avec celles qui précèdent.

4.2.2 Une méthode de travail pour un CRA renouvelé

Au regard de ce nouveau référentiel de missions, de l'état des dysfonctionnements actuels du CRA de Bretagne, c'est à un nouveau mode de fonctionnement que devraient être invités les acteurs.

Un scénario de reconduction de l'existant, en l'améliorant, est-il possible ?

Après avoir tenté d'imaginer les améliorations à apporter à l'existant, les auditeurs estiment que seule une refondation, consolidée par un appel à projets, peut permettre de quitter les impasses actuelles.

En effet, le système actuel apparaît par trop pollué à la fois par son histoire, l'inorganisation, l'absence de confiance de beaucoup des acteurs concernés :

- Il n'y a aujourd'hui aucun leader légitime pour conduire un projet de refondation qui serait reconnu par tous, et qui pourrait assurer le rôle de « chef de projet » du nouveau CRA ;
- Il n'y a pas de dynamique partenariale directement utilisable avec les associations du secteur médicosocial ;
- Les fortes tensions actuelles, le manque de lisibilité des orientations données au CRA créent une situation de blocage, et un réel manque de confiance entre les parties prenantes ;
- Les auditeurs ne sont pas convaincus aujourd'hui par la compliance des méthodes de gestion du CHRU appliquées au CRA, l'amélioration des méthodes de gestion financière et des projets du CRA étant trop récentes pour se prononcer sur leur fiabilité et leur pérennité ;
- La confusion, délibérée ou non, entretenue entre les dimensions sanitaire et médicosociale du CRA, perpétue l'image d'une inféodation de la question de l'autisme à la question médicale, ce que les familles récusent.

Les mêmes causes risquant de produire les mêmes effets, c'est un autre scénario qui est ici proposé.

Les principes à mettre en œuvre pour une refondation

- **Une phase de concertation et de médiation est incontournable**

Dans la plupart des régions, la création d'un CRA, les décisions à prendre pour son portage, ont constitué des moments difficiles, voire tendus. Nombre de régions sont passées par le stade d'une concertation, souvent animée par la DRASS, puis par l'ARS, parfois avec l'aide d'un tiers extérieur aux parties prenantes, comme en Rhône-Alpes. Lorsqu'elle a eu lieu, cette phase a permis de poser les bases, parfois d'un compromis, parfois, –scénario plus intéressant –, d'un « cahier des charges » ou d'une « charte », qui sert dans certains cas encore aujourd'hui à chaque partie pour revenir aux fondamentaux. Cette concertation initiale n'a pas eu lieu en Bretagne, et il convient de la construire aujourd'hui, certes dans un contexte rendu plus difficile par les conflits de représentations existants.

- **Un maintien de l'existant pendant la période de transition**, avec un pilotage renforcé sous le contrôle de l'ARS. Il n'est pas possible d'envisager sereinement un travail de fondation si la gestion courante du CRA assurée aujourd'hui par le CHRU de Brest s'interrompt brutalement.

- **Inventer un nouveau mode de fonctionnement**

Six principes sont à retenir pour penser ce nouveau fonctionnement :

1. Il s'agit en premier lieu de rappeler que le CRA est un établissement médico-social. Si le CRA est à considérer comme une structure médicosociale, il convient d'insister sur le fait que le CRA est d'abord un dispositif qui doit permettre une véritable intégration dans son projet d'acteurs ayant des préoccupations différentes, voire des intérêts divergents ;
2. Le principe de subsidiarité : le CRA n'intervenant qu'au niveau 3 dans une organisation graduée, mais offrant un appui essentiel aux acteurs de niveau 1 et de niveau 2 ;
3. Le principe de non hiérarchisation des acteurs : tous les acteurs sont conviés et considérés comme partenaires. La continuité du chaînage repérage-diagnostic-prise en charge, la continuité des parcours, la qualité de l'ensemble des prestations en découlent ;
4. Le CRA, un assembleur de compétences et un organisateur de parcours plutôt qu'un acteur de première ligne ;
5. La présence d'un chef de projet qui garantisse la mise en œuvre des missions clairement définies. Ce chef de projet doit, selon l'expérience acquise en d'autres lieux (le Nord Pas-de-Calais par exemple), avoir un profil de directeur d'établissement médicosocial, pour être efficace.
6. L'articulation du CRA avec le CTRA est une condition essentielle de son implication au bon niveau dans une définition concertée des politiques publiques régionales concernant l'autisme.

- **Une gouvernance régionale renouvelée sous le pilotage de l'ARS**

Le CTRA est ici une instance majeure, organe de concertation pour élaborer le plan régional pour l'autisme et à ce titre un outil au service d'une nouvelle planification. La représentation des acteurs y est essentielle. L'implication et le rôle du CRA dans cette instance font de lui un acteur essentiel, pivot des politiques régionale et départementale.

En effet, les missions décrites supra comme l'identification des acteurs compétents, l'estimation du nombre de personnes concernées par l'autisme, lui confèrent une fonction d'observation et de conseil essentiel.

La couverture de l'ensemble du territoire régional, garantissant la répartition de ressources de proximité sur la totalité de ce territoire, doit être un objectif partagé.

- **Des instances de pilotage**

La comparaison des CRA présentée dans ce rapport montre la pertinence d'un organe comme celui d'un **comité de pilotage** (exemple du CRA Rhône-Alpes), instance de médiation, d'appui à la réflexion, garant du respect d'un cahier des charges distinct de l'instance du CTRA plus centrée sur la planification régionale dans laquelle, nous l'avons vu, le CRA a un rôle essentiel.

Le 3^{ème} plan introduit une nouvelle instance, celle du **comité des usagers**, permettant la participation des usagers à la vie institutionnelle du CRA. Cette instance, mise en attente des résultats de l'audit, doit à présent être envisagée dans le cadre de la refondation du CRA.

- **La formule juridique**

Celle-ci reste à définir. Elle ne constitue pas un préalable mais une conséquence au service d'un projet appartenant à toutes les parties prenantes.

Elle aura à réunir et impliquer l'ensemble des acteurs : CHU, équipes de psychiatrie, autres équipes sanitaires, ESMS, associations de familles, Education nationale...