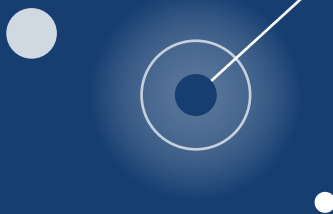


20.



RAPPORT D'ACTIVITÉ

20



Groupement National
centres ressources autisme

Sommaire



Édito	4
Le GNCRA 2020 en quelques chiffres	5
Le GNCRA et le réseau des CRA	6
Le GNCRA	7
Le réseau des CRA	7
Formation & Montée en compétences	8
A. Formation des proches aidants (Dispositif FPA)	9
B. Formation continue des professionnels	11
C. Habilitation CNIA	15
Information, Communication & Partenariats	16
A. Site internet et réseaux sociaux	17
B. Supports d'information	19
C. Partenariats de projets	21
D. Événementiel	22
E. Projet DOCAutisme	23
Animation de réseau & Instances	24
A. La charte des CRA	25
B. Animation du réseau des CRA & Communication Interne	25
C. Animation des groupes professionnels du réseau des CRA	26
D. Animation des Instances	27

Qualité et suivi de l'activité 28

- A. Appui aux évaluations Internes & externes 29
- B. Comité national de certification Cap' Handéo 29
- C. Suivi de l'activité des CRA 30
- D. Mutualisation des documents 30

Mission DITP 32

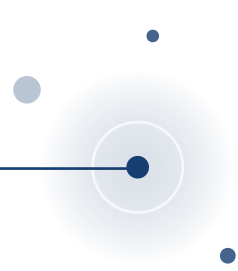
- Une démarche nationale au service de la qualité des services rendus dans les CRA 32

COVID-19 : les outils pour soutenir les familles et les usagers 34

- A. Les fiches pratiques 35
- B. La FAQ 36
- C. Les Facebook Live 36
- D. Dispositif de soutien pour les personnes autistes adultes 36
- E. GEM et confinement avec l'ARS IDF 37
- F. Les outils des CRA 37

Fonctionnement 38

- Équipe opérationnelle 39
- Partenaires institutionnels et d'actions 40



Édito



En l'espace de quelques mois, la société française a été bouleversée par une crise sanitaire d'une ampleur sans précédent. Il y aura un avant et un après COVID19 pour notre secteur fortement impacté, du fait de la nécessité de poursuivre l'accompagnement des personnes, mais également pour le GNCRA dans la poursuite d'actions qu'il a pu engager durant cette période. Nous œuvrons en permanence à proposer des démarches innovantes, à nous adapter aux besoins, à nous réinventer, nous positionner et finalement agir dans le respect des intérêts des CRA, des personnes autistes et de leurs familles.

Fort des ressources humaines et de l'énergie des tous les acteurs, le GNCRA a pu mener de front plusieurs activités en 2020 : développement de nouveaux partenariats et de nouvelles conventions, mise en œuvre d'actions de formation, animation de nouvelles mesures de la SNA, développement de notre mission d'information des publics, habilitation d'organismes de formation au travers du CNIA et pilotage des actions inscrites dans le rapport de la DITP... Sans oublier la poursuite des missions traditionnelles du groupement et le développement de nos actions de communication à travers la réalisation de guides communs et de rencontres multiples.

En 2020, nous avons également travaillé à la réécriture de notre CPOM, à l'écriture d'une feuille de route et à la promotion des RBPP.

Nous mettons à profit nos expertises, aussi bien dans le domaine du conseil, de la négociation, de la formation ; de la qualité et du droit pour soutenir les CRA dans la mise en œuvre de stratégies efficaces et opérationnelles, tout en gardant à l'esprit en permanence qu'une structure évolue au sein de la société dans son ensemble.

Ce rapport souligne la forte activité du GNCRA au profit et en collaboration avec les CRA. Nous profitons de ce temps pour les remercier des actions qu'ils conduisent et de travaux que nous menons ensemble.

Enfin, cette année nous a également permis de travailler plus étroitement avec nos instances qui ont été aidantes dans nos missions et nos partenaires institutionnels que nous remercions pour leur confiance et leur soutien.

Romaric Bruiant
Directeur du GNCRA

Le GNCRA 2020 en quelques chiffres



Formation


1 027
aidants formés


99%
d'aidants satisfaits

Barre des 
10 000
aidants formés
franchise en 2020


59
professionnels
de CRA formés


14
organismes habilités
à délivrer le CNIA

Information & Communication


113 801
visiteurs


300 040
pages vues


909
abonnés à la
newsletter


5
événements en
ligne organisés


14
outils créés et mis à
disposition du public

Qualité & Suivi de l'activité


214
documents mutualisés


25
CRA accompagnés dans leur
démarches d'évaluations


4
comités de certification
Cap' Handéo

Mission DITP


34
plans d'action rédigés par les CRA, en
lien avec leurs ARS et suivi par le GNCRA


33
équipes renforts en cours
d'installation au 31/12/2020


27
mallettes ADOS
financées par le GNCRA


100
jours de diminution
des files d'attente

01 Le GNCRA et le réseau des CRA



Le GNCRA

Le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) est la tête de réseau nationale des Centres Ressources Autisme (CRA) et a pour mission d'outiller, de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus par le réseau des CRA et de diffuser les connaissances sur l'autisme auprès des publics.

Ses principales missions sont :

- La diffusion des connaissances, l'amélioration des savoirs et de la recherche
- L'amélioration de la qualité des services rendus par les CRA : appui-conseil, appui opérationnel, appui technique et accompagnement personnalisé des CRA sur le montage de projets, les problématiques fortes ou les besoins ponctuels, la transformation de l'offre, etc.
- Animation du réseau des 26 CRA, primordiale pour l'échange d'information, d'expériences et des bonnes pratiques afin de favoriser la montée en compétence des membres
- La contribution à la formation de l'ensemble des acteurs
- La participation à des travaux nationaux, représentation et porte-parole des CRA dans les dialogues avec les pouvoirs publics et les organismes au niveau national

Le réseau des CRA

Les CRA sont des structures médico-sociales autorisées et financées par les ARS et animées par une équipe pluridisciplinaire spécialisée sur les TSA. En 2020, ils sont 26 dans toute la France métropolitaine et DOM-TOM et s'adressent à toute personne concernée ou intéressé par les TSA.

Les CRA n'assurent pas directement les soins, mais interviennent avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux de leur région.

Depuis 2017, les CRA ont 10 missions, encadrées par le [décret du 5 mai 2017](#) :

- Accueil, Ecoute, Information, conseil et Orientation
- Promotion et diffusion des recommandations de bonnes pratiques et informations actualisées sur les TSA
- Appui et expertise à la réalisation de bilans diagnostics et fonctionnels et réalisation de ces bilans pour les cas complexes
- Action de Sensibilisation ou formation à destination des proches aidants et des professionnels
- Concours aux équipes de MDPH
- Contribution à la veille et réflexions sur les pratiques professionnelles
- Participation aux études et recherches
- Participation à l'animation du réseau régional des acteurs
- Apport d'expertise et conseil aux ARS, services territoriaux de l'Etat et collectivités territoriales
- Apport d'expertise et conseils aux instances nationales et internationales intervenant dans les TSA.



02 Formation & Montée en compétences

2020 en bref .



20 CRA participants



13 CRA proposant une formation à distance



86 actions de formations déployées



67% du territoire couvert



1 027 aidants formés



19,5H de durée moyenne pour une session



144 associations locales engagées



99% de proches aidants satisfaits

A. Formation des proches aidants (Dispositif FPA)

Ce dispositif piloté par le GNCRA en partenariat avec la DIA, la CNSA et les Associations de familles, permet aux CRA de proposer des formations gratuites aux proches aidants des personnes autistes.

La Formation des Proches Aidants existe **depuis 2014**. C'est un dispositif qui correspond à la **Mesure 58** de la Stratégie Nationale de l'Autisme au sein des TND.

Il s'appuie sur un **partenariat entre les CRA et les Associations de familles** pour la construction et l'animation des formations.

Ces formations sont intégralement gratuites pour les participants grâce à un **co-financement** entre la **CNSA (80%)** et les **CRA (20%)**.

En 2020, 22 CRA devaient déployer des actions de formation. Cependant, la crise sanitaire liée à la pandémie de la Covid 19 a bouleversé la tenue de ces sessions avec des reports en 2021 pour 2 CRA.

Malgré la situation sanitaire, **20 CRA** ont déployé

des actions de FPA. Cette crise sanitaire a permis aux CRA de s'adapter et d'innover en proposant une nouvelle modalité aux proches aidants. Ainsi, **13 CRA** ont mis en place des **actions de formation à distance soit 63%** des CRA répondants en 2020. Ils ont adapté la durée des actions de formation initialement validées et donc les contenus pédagogiques afin de s'approcher au plus près aux besoins et disponibilité des proches aidants.

Le GNCRA a essayé d'accompagner au mieux les CRA dans cette digitalisation de l'offre.

En 2020, le dispositif de formation a dépassé les **10 000 proches aidants formés** depuis sa mise en œuvre.



Objectifs 2021

- Signer et mettre en œuvre la convention triennale 2021-2023 avec la CNSA
- Mettre à disposition un Kit de communication « clé en main » pour permettre aux CRA de communiquer sur le dispositif FPA
- Créer une cartographie de ressources locales à destination des proches aidants
- Créer des contenus de formation accessibles en ligne aux proches aidants
- Réviser le cahier des charges afin de permettre une adaptation distancielle harmonisée de ce dispositif sur tout le territoire national



Témoignages de proches aidants formés



“
Après des années de doutes et d'errances, quel bonheur de se sentir écoutée, comprise et épaulée ! Merci infiniment à toute l'équipe du CRA !

L'objectif de cette semaine de formation a été rempli. Elle m'a permis de m'aider à accepter et à dépasser le diagnostic d'autisme pour mon petit-fils et d'avoir des outils pour l'aider dans son quotidien quand je l'ai en charge. Mille mercis pour cette semaine.

“
Un grand merci pour ces formations-parenthèses dans notre quotidien qui sont une bouffée d'oxygène. L'apport de connaissances est très aidant, l'écoute, la compréhension, et l'humour rendent ces formations très agréables ! Les rencontres et les échanges avec d'autres proches aidants sont aussi un moteur et une source d'énergie pour repartir gonflé à bloc. Vivement la prochaine formation !

B. Formation continue des professionnels

Le GNCRA a pour mission de participer à la formation des professionnels amenés à intervenir auprès des personnes autistes et de leurs proches ou amenés à former d'autres professionnels.

Un organisme de formation porté par le GNCRA a été créé en janvier 2017.

L'organisme de formation porté par le GNCRA est référencé dans le Datadock et prépare l'obtention de la certification QUALIOPI.

Pour répondre à cette mission de formation, le GNCRA organise des formations prioritairement à destination des professionnels des CRA et de leurs plus proches partenaires opérationnels.

L'ouverture à un public plus large a été réalisée en 2020 avec des places ouvertes aux professionnels extérieurs et se continuera en 2021 pour certaines thématiques (PDD-MRS, Job Coaching, ComVoor, Education à la Vie Relationnelle Affective et Sexuelle, etc.).

Cependant, en raison de la pandémie du Covid-19, les formations ont été moins nombreuses que les années précédentes et le GNCRA a reporté 3 thématiques sur 2021 : Formation de formateurs, Job coaching et Education à la Vie Relationnelle Affective et Sexuelle. Le GNCRA a proposé une formation entièrement à distance, le PDD-MRS, en novembre 2020.

2020 en bref •



4 formations proposées



59 professionnels de CRA formés



93% des stagiaires satisfaits

Les formations dispensées en 2020

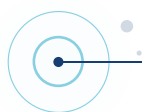
- **Sensibilisation au protocole ADOS**
(Catégorie : Développer l'expertise et actualiser ses connaissances)
- **Gestion de projet**
(Catégorie : Améliorer le fonctionnement des CRA)
- **COMVOOR**
(Catégorie : Développer l'expertise et actualiser ses connaissances)
- **PDD-MRS**
(Catégorie : Favoriser l'accompagnement des adultes autistes)



La qualité de l'intervenante a permis de répondre à beaucoup de nos questions et aussi à créer une ambiance dans le groupe très agréable qui a favorisé les échanges entre les professionnels. Merci aussi à la qualité de l'accueil et à l'équipe du GNCRA !

Un professionnel de CRA

Objectifs 2021



- Obtention pour l'organisme de formation du GNCRA de la certification Qualiopi
- Accompagnement des CRA à la certification Qualiopi
- Accompagner les CRA à la digitalisation des formations
- Accompagner la montée en compétences des équipes des CRA
- Développement du campus du GNCRA et d'une plateforme numérique



Focus :

Le Campus du GNCRA

Le GNCRA souhaite rendre plus lisible et développer son offre d'actions de sensibilisation et de formation sous la dénomination de « Campus du GNCRA » afin de créer une identité à tous ces éléments aujourd'hui isolés.

La publication de la Stratégie Nationale pour l'Autisme (SNA) au sein des TND en avril 2018 et les remontées des besoins émanant du réseau des CRA ont amené le GNCRA à cibler ses thématiques de formations autour de quatre grands axes prioritaires :

- Améliorer le fonctionnement des CRA,
- Développer l'expertise et actualiser ses connaissances,
- Développer ses compétences de formateur/trice,
- Favoriser l'accompagnement des adultes autistes.

À partir de 2021, toutes les actions de sensibilisations et de formations participeront du « Campus du GNCRA ».

Mais le Campus cela sera aussi une plateforme numérique dédiée permettant de proposer des solutions en distanciel pour ses différents événements.

Ainsi l'utilisateur du CAMPUS devient acteur de son parcours d'information et de formation. Il est au centre du processus d'apprentissage.

Le GNCRA mettra à disposition des CRA et de son réseau son expertise et sa plateforme numérique afin de les accompagner dans l'organisation d'événements en présentiel ou en distanciel.



2020 en bref •



26

candidatures reçues



14

organismes habilités

C. Habilitation CNIA

Le GNCRA est l'opérateur désigné par l'État, par un décret du 17 août 2020, pour délivrer aux organismes de formation des habilitations à proposer le Certificat National d'Intervention en Autisme (CNIA).

Le CNIA c'est une formation composée d'enseignements théoriques et d'enseignements pratiques en stage permettant d'acquérir des compétences professionnelles sur l'accompagnement des personnes autistes.

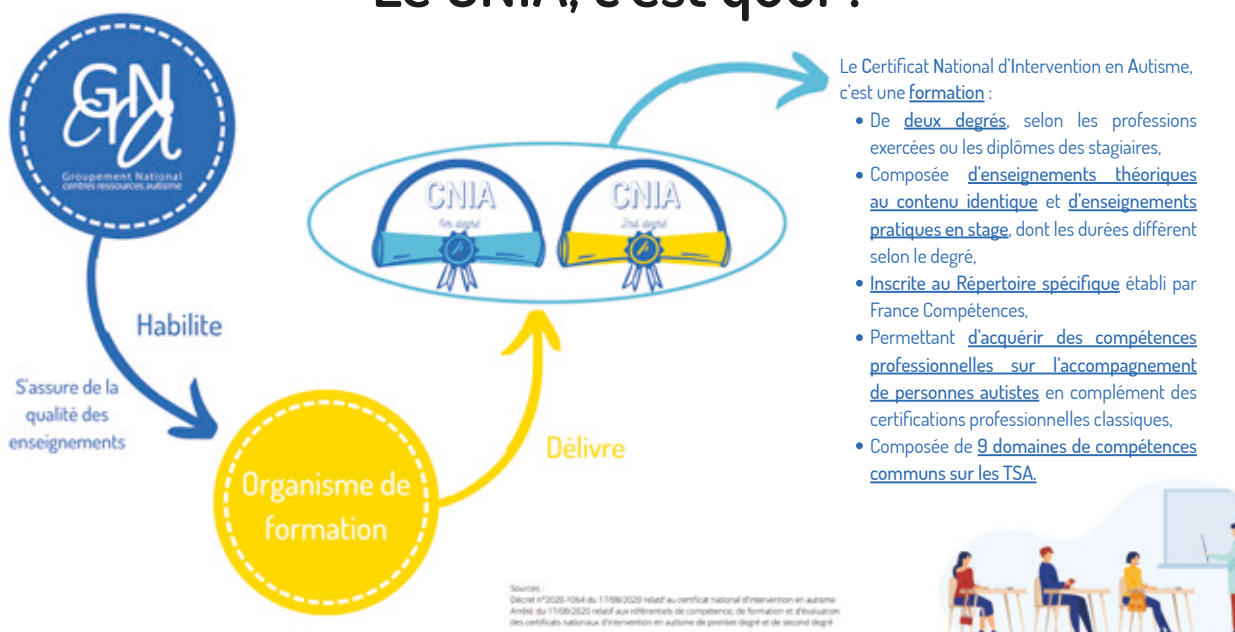
En lien avec la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND (DI) et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), l'appel à candidatures 2020 est lancé le **vendredi 28 août 2020**, sur le site internet du GNCRA.

Tout organisme de formation pouvait déposer un dossier. Des critères de cotation ont été fixés par le GNCRA et portent notamment sur la capacité

du candidat à délivrer des formations de qualité conformes aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS, la capacité à assurer un accompagnement des stagiaires tout au long de la formation, la capacité à garantir la qualité des lieux de stage qui font partie intégrante de la formation, etc.

Ce premier appel à candidature a permis d'habiller 14 organismes à délivrer le CNIA sur une période de 3 ans renouvelable. Les prochaines fenêtres de dépôt sont prévues en mars 2021, au 4^e trimestre 2021 et au 4^e trimestre 2022. Comme le prévoit le cahier des charges, des visites sur sites sont prévues pendant les trois années d'habilitation.

Le CNIA, c'est quoi ?



Objectifs 2021

- Lancement d'un nouvel appel à candidature
- Accompagner l'inscription des organismes habilités au CPF
- Accompagner la mise en œuvre des premières formations
- Procéder à des visites sur site pour les organismes habilités

03

Information, Communication & Partenariats



A. Site internet et réseaux sociaux

Site web

Le **site web du GNCRA** a été mis en ligne le 30 janvier 2019.

Son objectif est triple :

- faire connaître le réseau des CRA et leurs missions pour en faciliter l'identification par les usagers et faire connaître le Groupement National en tant que tête de réseau ;
- devenir un outil de communication interne avec un espace réservé aux CRA ;
- proposer des informations fiables et des outils sur de nombreuses thématiques : l'accès aux soins, le repérage et le diagnostic, la scolarité ou encore l'insertion professionnelle. La mise à disposition d'articles d'information sur les interventions, l'accompagnement et le parcours de vie ont aussi été systématiquement **proposés en FALC** afin de permettre au plus grand nombre d'accéder aux contenus.

Les utilisateurs peuvent aussi **nous contacter via le formulaire de contact**. L'équipe du GNCRA essaye d'apporter une réponse précise et rapide (en moyenne 24h) à chaque demande.

En 2020, la plupart des demandes concernaient **des interrogations sur le parcours diagnostique**.

2020 en bref



113 801

utilisateurs



300 040

pages vues



195

réponses fournies aux demandes reçues via le formulaire contact du site



Augmentation de la fréquentation du site de :

608 %

Newsletter

Une **newsletter d'information** (La lettre d'info du GN) présentant l'actualité du GNCRA et du réseau des CRA a été lancée en septembre 2019.

2020 en bref



8

newsletters envoyées



909

abonnés newsletter

Réseaux sociaux

Les **comptes Facebook et Twitter** ont été lancés en février 2019.

La **page LinkedIn** et la **chaîne YouTube** ont été lancées en septembre 2020.

2020 en bref



4 420

abonnés Facebook



1 400

vues sur YouTube (en 4 mois)



657

abonnés Twitter



313

abonnés LinkedIn (en 4 mois)

Objectifs 2021

- Atteindre 200 000 utilisateurs sur le site web
- Atteindre 2 000 abonnés à la Lettre d'info du GN
- Atteindre 6 500 fans Facebook
- Atteindre 1 500 abonnés Twitter
- Atteindre 1 500 abonnés LinkedIn



B. Supports d'information

Parce qu'il n'est pas toujours facile de se repérer pour les personnes autistes et les proches aidants, le GNCRA en collaboration avec le réseau des CRA, met à disposition différentes brochures d'informations. Ces supports sont créés par les professionnels des CRA dans le cadre de groupe de travail spécifiques ou de groupe de professionnels.

Imaginée dans 4 collections (**Comprendre, Accompagnement et Prise en charge, Les CRA et Autisme &**), l'objectif est de proposer des documents accessibles pour faciliter l'accès à l'information fiable des personnes autistes, des familles ou proches aidants, et des professionnels.

Ces supports sont adaptables à tous les CRA avec leurs logos et leurs coordonnées afin d'harmoniser les supports dans le réseau pour une meilleure lisibilité de l'information et des parcours.

- **Comprendre** : Cette collection permet d'expliquer les parcours de soins et de vie des personnes autistes et de leurs familles. Par exemple les procédures diagnostics, le fonctionnement des MDPH, les RBPP etc.

- **Accompagnement et Prise en Charge** : Cette collection aborde des points plus spécifiques de la prise en charge tels que les traitements médicamenteux, les soins somatiques ou la prise en charge de la douleur, etc.
- **Les CRA** : Cette collection permet de présenter et de mettre en avant les CRA. Qu'est-ce qu'un CRA, quels sont les professionnels et les différents métiers qui y sont présents etc.
- **Autisme &** : Cette collection est plus large et permet de traiter des thématiques sous le prisme du TSA. Par exemple Autisme et Education Thérapeutique, quelles spécificités ?, etc.

En 2020, 3 brochures ont été éditées :



Un traitement pour mon enfant TSA ? Décider ensemble

Aide à la décision pour les parents
(Collection *Accompagnement et Prise en charge*)



Le parcours diagnostique chez les enfants

Un guide pour les parents et les proches aidants
(Collection *Comprendre*)



Le parcours diagnostique chez les Adultes Autistes sans Déficience Intellectuelle

(Collection *Comprendre*)

2020 en bref •



3 042

téléchargements de brochures



Demandes d'adaptations régionales

9

CRA pour la brochure médicaments

13

CRA pour la brochure enfants

7

CRA pour la brochure adultes

Objectif 2021



- Développer des brochures dans les collections « Les CRA » et « Autisme & »

C. Partenariats de projets

TndTest.com, une plateforme d'entraînement pour repérer les écarts inhabituels de développement chez les enfants jusqu'à 6 ans

Le diagnostic et l'intervention précoce sont essentiels à l'accompagnement des enfants présentant des troubles du neuro-développement afin de limiter le développement de sur-handicap.

Le rôle des médecins de « 1^{ère} ligne », et de tous les professionnels qui sont en contact régulier avec l'enfant dès son plus jeune âge, est crucial pour parvenir à identifier précocement les troubles et agir efficacement sur le développement de l'enfant.

Le GNCRA, en collaboration avec la Délégation Interministérielle pour l'Autisme au sein des TND a développé **un outil de training au repérage des écarts inhabituels de développement chez**

les enfants jusqu'à 6 ans, à destination des médecins de 1^{ère} ligne (généraliste, pédiatre, médecin de PMI, médecin de crèche ou scolaire).

Cet outil en ligne est la version numérisée de la « grille de repérage » créée sous le pilotage de la Délégation Interministérielle pour l'Autisme au sein des TND permettant le repérage aussi précoce que possible par les professionnels.

Le site de training a été mis en ligne en **juillet 2020**.

www.tndtest.com

2020 en bref •

2 600
visites du site

3 235
questionnaires réalisés



D. Événementiel

• Webinaire : Éducation Thérapeutique (ETP) dans le TSA : Quelles pratiques et quelles perspectives pour un accompagnement de qualité ?

Dans le cadre de la sortie du rapport de la Mesure 56, Le Centre d'Excellence de Montpellier, le GNCRA et la Délégation Interministérielle pour l'Autisme au sein des TND (DI) ont proposé **3 Webinaires du 14 au 16 septembre 2020** sur la thématique de l'ETP dans le TSA.

Les replays ont ensuite été mis à disposition sur la chaîne YouTube du GNCRA.



2020 en bref •



• **975** participants aux webinaires



• **1 859** vues du replay



Objectifs 2021

- Organiser les journées Inter-CRA en juin 2021
- Co-organiser le colloque international du GNCRA en collaboration avec le CRA Rhône Alpes en 2022
- Organiser un webinaire sur la parentalité des personnes autistes
- Organiser un webinaire sur l'éducation à la vie affective et sexuelle

Rapport Mesure 56

Mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique pour les personnes autistes et leur famille.

En France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est développée dans le champ des maladies chroniques, autour de l'enjeu d'aider les personnes à acquérir ou maintenir les compétences dont elles ont besoin pour mieux gérer leur vie. L'éducation thérapeutique apparaît pertinente à proposer dans le TSA en y associant les aidants, en particulier quand le jeune âge ou l'importance des déficiences des personnes autistes limite leur participation à l'ETP. Des programmes d'éducation thérapeutique commencent donc à se développer en France, mais de manière parcellaire et inégale selon les territoires.

L'objectif de ce travail est de proposer des référentiels de compétences pouvant guider l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique. Pour cela, nous avons effectué une analyse de la littérature, un état des lieux des programmes existants en France ainsi qu'une enquête de besoins auprès de personnes autistes et leurs familles.

Extrait du Rapport de la Mesure 56

Maître d'œuvre : Professeure Amaria BAGHDADLI



E. Projet DOCautisme

Le portail documentaire DOCautisme a pour objectif de devenir au fil de son développement une référence scientifique francophone sur les publications et les ressources nationales et internationales consacrées aux Troubles du Spectre de l'Autisme. C'est un produit du Réseau Documentaire des CRA, piloté par le GNCRA.

Pour refléter l'état des connaissances internationales d'un point de vue scientifique, technique, réglementaire, sociétal... concernant les TSA, il référencera des articles, mémoires, thèses, ouvrages, textes officiels, publications numériques, sites internet et matériel pédagogique.

Il prendra la forme d'un catalogue collectif de l'ensemble des bibliothèques des CRA qui alimentera un portail d'information documentaire sur l'autisme à destination de tout public professionnel de santé, étudiant, personnes concernées et toute personnes intéressées par l'autisme. Il sera accessible gratuitement sur tous supports ayant accès à Internet (ordinateurs, smartphones, tablettes)

Le projet est doté d'un comité de pilotage pluridisciplinaire. En 2020, il s'est réuni à l'occasion de 10 réunions (en distanciel uniquement en raison de la pandémie).

Le prestataire informatique choisi pour réaliser le

produit est la société PMB. Au 1^{er} semestre 2020, il a mis en place une coquille vide de la plateforme. Au 2nd semestre, un raccordement test avec des copies de 3 bases de CRA a été réalisé.

Un thésaurus sur les TSA créé par le réseau documentaire des CRA a aussi été finalisé. Il a été traduit informatiquement aux normes SKOS par PMB et intégré dans 15 bases documentaires des CRA.

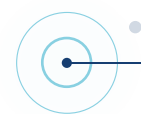


DOCautisme
base documentaire

Enfin, le portail documentaire web a été mis en œuvre.



Objectifs 2021



- Mise en production : Raccordement de la base nationale avec les 22 bases documentaires des CRA en production
- Mise en exploitation fin 2021-début 2022

04 Animation de réseau & Instances



“ Extrait de la charte

Les CRA et le GNCRA s'engagent à garantir :

- la lisibilité de leurs missions
- la clarté des rôles tenus et l'absence de conflit d'intérêt
- la confidentialité des informations détenues
- le suivi des recommandations de bonnes pratiques dans tout accompagnement ou production de connaissances
- la recherche de la qualité et de l'amélioration continue des services rendus.

L'animation de réseau permet l'échange d'expériences et d'informations entre les différents professionnels des CRA, primordiale au partage de bonnes pratiques au sein du réseau.

A. La charte des CRA

Pour garantir les **dimensions éthiques et déontologiques** de la mise en œuvre de leurs missions, les CRA ont élaboré en 2020 une charte à laquelle ils adhèrent.

Le respect de ses termes est une condition de leur

participation au Groupement National des CRA (GNCRA). Cette charte a permis de redéfinir les valeurs, les principes éthiques et les engagements du réseau des CRA et du GNCRA.

B. Animation du réseau des CRA & Communication Interne

Avec son réseau de 26 CRA, le GNCRA déploie depuis sa création en 2017 une stratégie de communication interne et d'animation de réseau qui permet de réunir et fédérer les CRA au sein d'un réseau national, et ce à travers différents outils :

- **Les réunions de directeurs & coordonnateurs** répondent à 3 objectifs : faire passer l'information nationale, permettre un temps d'échanges entre les différents membres du réseau, et proposer des interventions d'experts extérieurs au réseau afin d'apporter un soutien technique sur des points de blocage ou des difficultés lorsque cela se présente.
- **Le journal interne** diffusé 2 fois par an, permet d'informer l'intégralité des salariés du réseau et de donner la parole aux CRA sur différentes thématiques.
- **La newsletter interne** permet d'informer plus régulièrement l'ensemble du réseau sur l'actualité du GNCRA et des CRA.
- **Animation de l'espace réservé** sur le site web du GNCRA, qui met à disposition les outils, documents et agenda utiles au réseau. C'est aussi un espace de mutualisation.
- **Les Journées Inter-CRA** permettent au réseau d'échanger sur leurs pratiques dans le cadre d'un événement en interne. Prévu initialement en 2020, les journées ont été reportées en juin 2021 et pour la première fois au format digital en raison de la crise sanitaire.
- **Les déplacements dans les CRA** permettent d'assurer le suivi et l'accompagnement du réseau (plans d'action, mise en place d'un système d'information commun, etc.). Ces visites permettent également d'appuyer les CRA sur des besoins spécifiques et/ou ponctuels.

2020 en bref •



8 réunions



214 documents mis à disposition



131 comptes personnels ouverts



2 journaux internes



19 newsletters internes



7 déplacements effectués

C. Animation des groupes professionnels du réseau des CRA

10 groupes professionnels existent au sein du réseau, sous l'égide de l'instance du « Conseil des Professionnels » :

- Groupe des **Neuropsychologues**
- Groupe des **Psychologues**
- Groupe des **Orthophonistes**
- Groupe des **Psychomotriciens**
- Groupe **AIDUCRA** (éducateurs, EJE, infirmiers et enseignants spécialisés des CRA)
- Groupe des **Documentalistes**
- Groupe des **Assistants Sociaux**
- Groupe « **Diagnostic des adultes avec TSA sans DI** »
- Groupe « **Soins Somatiques** »
- Groupe « **Insertion Professionnelle** »

L'objectif de ces groupes professionnels ou thématiques est double. D'une part l'échange de bonnes pratiques et travaux de réflexion communs, et d'autre part, l'investissement sur des projets proposés par le GNCRA sur des thématiques nationales.

Ces groupes professionnels se réunissent régulièrement avec le soutien logistique et technique du GNCRA (accueil dans les locaux ou mise à disposition d'outils de visioconférence).

2020 en bref •



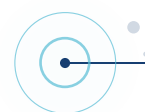
7 réunions de groupes pro



2 outils mis à disposition du public



Objectif 2021



- Développer de nouveaux outils à mettre à disposition

D. Animation des Instances

Le GNCRA structure son fonctionnement à travers 4 instances :

- Le **conseil d'orientation** est consulté pour avis par l'administrateur et le directeur du GNCRA, notamment sur les principales orientations stratégiques à mettre en place pour réaliser les objectifs du GNCRA. **Il s'est réuni 4 fois en 2020.**
- Le **Conseil des usagers** est composé de représentants des associations suivantes : UNAPEI, PAARI, Agir et Vivre l'Autisme, Asperger Aide France, Autisme France et Fédération Française Sésame Autisme. Il est consulté pour avis et conseils sur le fonctionnement du GNCRA, ses missions, ses projets, son activité, et toutes questions relatives à l'éthique dont il est saisi par l'Administrateur ou dont il se saisit. **Il s'est réuni 2 fois en 2020.**
- Le **conseil des professionnels** représente les 10 groupes professionnels et veille en particulier à la poursuite et au développement des travaux Inter-CRA. **Il s'est réuni 2 fois en 2020.**
- Enfin, l'**Assemblée Générale** s'est réunie **2 fois en 2020.**

05 Qualité et suivi de l'activité



A. Appui aux évaluations internes & externes

Le GNCRA a pour mission d'outiller, de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus par les CRA.

Il appuie notamment les CRA dans la réalisation des évaluations dont l'objectif est d'améliorer la qualité des prestations pour les usagers. Elles aident à adapter le fonctionnement de l'établissement et les pratiques des professionnels aux besoins et aux attentes des usagers dans le cadre des missions.

En 2020, l'ensemble des 26 CRA a réalisé au moins une première évaluation interne. **Le GNCRA a accompagné 100 % des CRA demandeurs (soit 25 CRA sur 26). Le dernier accompagnement a été finalisé en 2020.**

Info

La loi du 2 janvier 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale soumet les établissements et services médico-sociaux à une législation spécifique en matière d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité des prestations.

Dans le cadre de l'autorisation, la législation distingue deux types d'évaluations : l'évaluation interne réalisée par l'établissement ou le service médico-social et l'évaluation externe réalisée par un organisme habilité par la Haute Autorité de Santé (HAS).

B. Comité national de certification Cap'Handéo

Dans une perspective d'amélioration des pratiques des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) en matière d'autisme, le GNCRA siège depuis 2019 au comité national de certification Cap'Handéo. Ce comité délivre aux ESMS candidats une certification qui a pour objectifs d'accroître et de renforcer :

1. la confiance que peuvent (et doivent) avoir les personnes autistes et leurs proches aidants dans les services et établissements qui les accompagnent.
2. la reconnaissance des services et établissement non seulement par les personnes autistes et leurs proches aidants, mais également par les « prescripteurs », qu'il s'agisse des aidants, des responsables institutionnels et des pouvoirs publics.

2020 en bref •



4

Comités Cap'Handéo



18

Rapports d'audit examinés



9

Établissements certifiés

C. Suivi de l'activité des CRA

Le GNCRA organise la remontée des données d'activité des CRA de manière régulière et standardisée. Il a participé à la définition annuelle des indicateurs nationaux 2020 et 2021, à la consolidation, l'exploitation des données conjointement avec la Caisse Nationale de Solidarité

pour l'Autonomie (CNSA) et les administrations centrales.

Ces données d'activité participent à l'amélioration des pratiques des CRA et constituent une ressource importante pour les politiques publiques.

D. Mutualisation des documents

Le partage des supports de formation et outils existants, voire la mutualisation de la conception de nouveaux supports/outils permet de réduire les temps de conception des équipes locales. Au-delà de la mutualisation d'outils existants, le GNCRA met à disposition des trames ou des outils adaptables aux différents CRA. Enfin, l'utilisation d'outils standardisés permet également d'optimiser le temps consacré à l'activité diagnostic, d'harmoniser les pratiques et de faciliter une mise en conformité de leur fonctionnement en développant la démarche qualité dans les CRA.

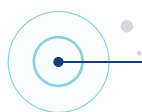
2020 en bref •



214

documents et trames mis à disposition sur l'espace réservé aux CRA

Objectifs 2021



- Augmenter le recueil de la satisfaction des usagers
- Développer le recours aux études et sondages
- Améliorer la mise en œuvre des RBPP au sein des CRA
- Accompagner les CRA sur le nouveau dispositif d'évaluation des ESMS. (Réforme actée par la loi du n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé)
- Mettre en œuvre un système d'information dématérialisé commun aux Centres Ressources Autisme (CRA) facilitant la gestion de l'activité quotidienne
- Poursuivre les actions de mutualisation



Pour mieux comprendre le parcours de diagnostic et d'accompagnement

Qui sont les professionnels de 1^{ère}, 2^{ème} et 3^{ème} ligne ?

- **La 1^{ère} ligne** ce sont les médecins que nous consultons en première intention : le généraliste, le pédiatre, le médecin de PMI, le médecin de l'Education Nationale.
- **La 2^e ligne** ce sont des professionnels à visée de diagnostic spécialisé : le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) (pour les enfants de moins de 6 ans), le centre médico-psychologique (CMP), le centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), l'Equipe Diagnostic Autisme de Proximité (EDAP) etc.
- **La 3^e ligne** s'adresse aux personnes présentant des problèmes dont la complexité requiert une expertise qui ne peut être offerte en 2^e ligne. Les Centres Ressources Autisme (CRA) sont en 3^e ligne.

06 Mission DITP

Une démarche nationale au service de la qualité des services rendus dans les CRA

L'engorgement considérable des CRA se caractérise par des files d'attente importantes et des délais d'accès au diagnostic moyens trop élevés : soit 465 jours en moyenne en 2017. Les listes d'attente peuvent s'expliquer par différentes raisons : explosion du nombre de demandes, déserts médicaux, maillage territorial, etc...

En réponse à ces constats et à l'augmentation constante des délais et du nombre de demandes, la Délégation interministérielle à la stratégie autisme au sein des TND (DI) a fait appel à la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) qui a conduit, au cours de l'année 2019, à une étude permettant la valorisation des facteurs d'engorgement des CRA et la proposition d'actions concrètes pour y remédier.

Des pistes d'action à destination des tutelles nationales, régionales, du GNCRA et des CRA ont été dégagées et mises en place dès 2020 : **au total, 8,8 millions d'euros ont été investis dans cette démarche d'amélioration de la qualité.**

Le GNCRA a recruté, en début d'année 2020, une chargée de mission pour coordonner les différentes actions mises en œuvre dans le cadre de l'opération, en lien avec les CRA, les ARS, l'équipe

du GNCRA, la DI, la DGCS, la DGOS et la CNSA. Ces actions recouvrent notamment :

- L'élaboration et la mise en œuvre d'un plan d'action national en lien avec l'ensemble des acteurs de l'opération
- L'appui au suivi budgétaire de l'opération (suivi des recrutements, appui au dimensionnement des équipes renforts, suivi du circuit de délégation des crédits)
- L'appui à la modification et la mise en œuvre des plans d'actions des CRA et leur suivi (le GNCRA a appuyé 11 CRA à la modification, la réécriture ou la précision de leur plan d'action, en lien avec leurs ARS.)
- La conduite de la campagne de mobilisation nationale des professionnels (implication des URPS, de l'Ordre des médecins, création et publication d'offres nationales, mises en relation des candidats et des CRA)
- La coordination de l'opération en lien avec les CRA, les ARS et la conduite des COPIL et des reporting aux acteurs nationaux
- Le suivi, le traitement et la transmission des indicateurs de l'opération
- La négociation des tarifs et l'organisation des sessions de formation

- L'accompagnement individualisé de chaque CRA (13 déplacements du GNCRA en 2020, dont 6 virtuels dans le cadre de la crise sanitaire)
- Les actions de communication sur l'opération
- La mutualisation des pratiques et des supports
- L'appui à la transformation de l'offre et des fonctionnements structurels des CRA
- L'appui à l'optimisation des différentes lignes de diagnostics sur les territoires

Fin 2020, les recrutements des professionnels sont engagés dans la quasi-totalité des CRA. Le GNCRA a obtenu 365 000 euros de crédits supplémentaires pour organiser la formation de **plus de 100 nouveaux professionnels** aux outils de diagnostics (ADOS et ADI-R) en 2021, et financer le matériel nécessaire à leur réalisation.

Les files d'attente ont commencé à diminuer en 2020 grâce à la mise en œuvre des plans d'action des CRA, qui devront également participer à ce qu'elles ne se reconstituent pas. Les impacts de cette diminution seront d'autant plus marqués en 2021, grâce au recrutement effectif et à la formation des équipes supplémentaires. Une **diminution de 100 jours** des délais d'accès au diagnostic est constatée au 31/12/2020. L'effort engagé par l'ensemble des acteurs depuis le rapport de la DITP, en 2019, doit s'accroître sur l'année 2021.

2020 en bref •



34

plans d'action rédigés par les CRA, en lien avec leurs ARS et suivi par le GNCRA



11

plans d'action modifiés avec l'appui du GNCRA



33

équipes renforts en cours d'installation au 31/12/2020



27

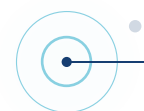
mallettes ADOS financées par le GNCRA



100

jours de diminution des files d'attente

Objectifs 2021



- Proposer 230 places pour les professionnels renforts aux sessions de formation aux outils de diagnostics
- Former et informer les professionnels du territoire pour faciliter l'accès au diagnostic
- Développer les actions de communication
- Lancer une seconde campagne de mobilisation des professionnels
- Développer des expérimentations pour concourir au diagnostic des adultes
- Conduire 10 groupes de travail pour uniformiser l'optimisation des fonctionnements sur l'ensemble du territoire
- Poursuivre les actions de mutualisation, coordination, suivi des plans d'action
- Conduire l'ensemble des actions nécessaires pour pérenniser les bénéfices obtenus à l'issue de l'opération

07

COVID-19 : les outils pour soutenir les familles et les usagers



La crise sanitaire du Covid-19 a été un vrai bouleversement pour nous tous et encore plus pour les personnes concernées et leurs familles.

Pendant le confinement et le déconfinement, le GNCRA et le réseau des CRA en collaboration étroite avec la Délégation Interministérielle pour l'Autisme a mis à disposition des outils pour permettre au plus grand nombre de traverser cette période difficile.

1. Les fiches pratiques

Dans une volonté d'accompagner dans leur quotidien les personnes autistes et leurs familles, le GNCRA a mis à disposition **9 fiches pratiques** pendant la période de confinement et de déconfinement.

- Port du masque « grand public » obligatoire en lieux clos : Point sur les dérogations pour les personnes en situation de handicap
- Le déconfinement pour les personnes autistes : Point sur les dérogations mises en place
- Conseils pratiques pour un retour à l'emploi apaisé des personnes autistes
- Les personnes autistes pendant le confinement : Point sur l'aménagement des sorties annoncé par le Président de la République le 2 avril 2020
- Développer les occupations autonomes chez mon enfant TSA
- Accueillir une personne autiste dans un service de soin
- Conseils pour les personnes autistes adultes pendant le confinement
- Anticiper et gérer les comportements problèmes pendant le confinement
- Élaboration d'un planning visuel pour faciliter le confinement



2. La FAQ

Une Foire aux Questions mise à jour quotidiennement a été proposée sur le site du GNCRA, en collaboration avec la Délégation interministérielle à la stratégie autisme au sein des

TND (DI) et Autisme Info Service, afin de répondre aux questions les plus fréquentes pendant le confinement et le déconfinement.

3. Les Facebook Live

Pendant le confinement le GNCRA en collaboration avec le réseau des CRA a proposé 4 Facebook Live pour répondre aux questions des personnes autistes et leurs familles.

Ces lives ont été animés par le Dr Sandrine Sonié du CRA Rhône Alpes.

- Covid19 et Autisme – 6 avril 2020
- Covid19 et Autisme « Spécial enfants » – 20 avril 2020
- Covid19 et Autisme « Spécial adultes » – 27 avril 2020
- Je me déconfinerai ou je ne me déconfinerai pas : comment prendre sa décision ? – 11 mai 2020



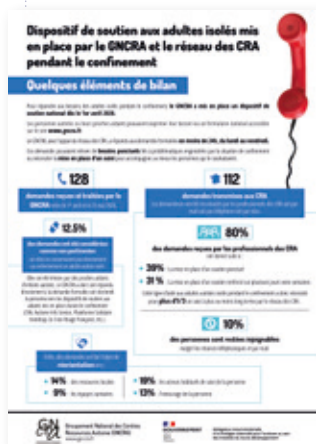
4. Dispositif de soutien pour les personnes autistes adultes

Le GNCRA et le réseau des CRA ont mis en place un dispositif de soutien dédié aux adultes autistes isolés.

Chaque adulte qui le souhaitait pouvait remplir un formulaire afin d'exprimer ses besoins. Il était ensuite recontacté dans les 24h (sauf weekend) par mail ou téléphone, selon son choix, par un professionnel de CRA. Un suivi pouvait être

proposé si nécessaire, pour accompagner au mieux les personnes autistes adultes isolées durant le confinement.

Ce dispositif de soutien était entièrement gratuit et mis en place par le GNCRA en collaboration avec la DIA.



5. GEM et confinement avec l'ARS IDF

Le GNCRA, en collaboration avec l'ARS Ile de France a créé 2 supports à l'attention des usagers et des animateurs de GEM :

- Un poster des principales recommandations pendant la période de Covid-19, à destination des usagers
- Une note d'information sur les mesures Covid-19, à destination des animateurs de GEM

6. Les outils des CRA

19 outils ont été créés par les CRA pendant la crise du Covid-19, allant de la gestion des troubles du comportement à la prise en charge aux urgences pendant la pandémie en passant par le retour à l'école.

4 guides de déconfinement ont été publiés :

- Guide pour un déconfinement serein (À destination des adolescents et adultes avec TSA) – CRA Rhône Alpes
- Guide pour un déconfinement serein (À destination des parents d'enfants avec TSA) – CRA Rhône Alpes
- Conseils pour l'accompagnement au déconfinement d'une personne avec TSA (À destination des professionnels) – CRA Rhône Alpes
- Livret d'accompagnement vers le déconfinement – CRA Centre Val de Loire



8 Fonctionnement



Le GNCRA est un GCSMS (Groupement de coopération sociale et médico-sociale) de droit privé avec à sa tête un Administrateur, Dr Thierry Maffre et animée par une équipe opérationnelle.

Le GNCRA structure son fonctionnement à travers diverses instances : Assemblée Générale, Conseil d'orientation, Conseil scientifique, Conseil des usagers et le Conseil des professionnels

Son budget est déterminé par un COM (Convention d'Objectifs et de Moyens) signé par la DGCS, la DGOS, la CNSA et l'ARS Ile de France.

Équipe opérationnelle



Romaric Bruiant

Directeur
(en poste depuis 2019)



Noémie Dumontier

Assistante de direction
(en poste depuis 2017)
Gestion RH, gestion administrative et financière, organisation logistique



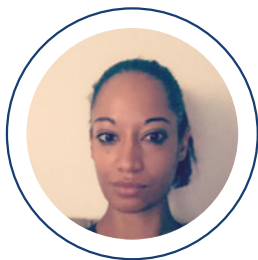
Jacqueline Ilic

Chargée de communication
(en poste depuis 2017)
Communication interne & externe, information des publics, coordination événementielle & édition



Nora Giezek

Chargée de mission
(en poste depuis 2017)
Formation des Proches Aidants, Campus du GNCRA, Montée en compétences des professionnels des CRA



Audrey Ques

Chargée de mission
(en poste depuis 2019)
Démarche qualité du GNCRA, Pilotage des mesures adultes, Formation des Proches Aidants



Sarah Paccou

Chargée de mission
(en poste depuis 2017)
Démarche qualité des CRA, Suivi des indicateurs de l'activité des CRA, Référente RBPP



Christine Ollier

Chargée de mission
(en poste depuis 2018)
DOCautisme



Marine Redersdorff

Chargée de mission
(en poste depuis 2020)
Mission DITP, Transformation de l'offre des CRA, Déploiement du Système d'Information



Valentine Hénon

Chargée de mission
(en poste depuis 2020)
Pilotage du CNIA, Développement de projets

Partenaires institutionnels et d'actions



GOUVERNEMENT
Liberté
Égalité
Fraternité

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement



Avec le soutien financier de



12 rue Monte-Cristo
75020 Paris

☎ 01 86 95 45 75

✉ contact@gncra.fr

🖱 www.gncra.fr

