

Cahier des charges pour la labellisation des centres de ressources régionaux du trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (CRTDAH)

Le présent cahier des charges vise à préciser les attendus et les missions des CRTDAH.

I. Missions d'un CRTDAH

Un CRTDAH doit être en mesure d'effectuer les missions suivantes :

- Une mission de **diagnostic et de suivi pluridisciplinaire** du TDAH à tous les âges de la vie, notamment dans le cas de situations complexes ;
- Une **mission d'animation de la filière régionale du TDAH**, impliquant notamment l'identification des acteurs, la promotion des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en matière de repérage, diagnostic et suivi du TDAH et la dispensation ou la promotion de formations, conformément au cadre d'orientation prévu en annexe 1.

En outre, il est recommandé que l'activité « *enfant* » et l'activité « *adulte* » des CRTDAH soient concentrées sur un même lieu. Toutefois, selon les territoires et leurs spécificités, les ARS auront la possibilité de décider qu'un CRTDAH réalise son activité « *enfant* » et « *adulte* » sur deux lieux distincts – notamment dans le cadre d'un CRTDAH résultant de la mise en œuvre d'un partenariat entre deux équipes expertes distinctes.

Afin de garantir une répartition optimale de l'offre de soins régionale, un CRTDAH a la possibilité de s'organiser sur le plan géographique en différentes antennes. Cela permet également de tenir compte des organisations existantes qui pourraient s'être développées sur un territoire. Il est toutefois à noter que la possibilité de mettre en place différentes antennes ne modifie pas l'obligation selon laquelle le CRTDAH doit être adossé à un établissement support unique, sur le plan administratif.

a. Diagnostiquer et suivre le patient en cas de suspicion de TDAH, notamment en situations complexes

La première mission d'un CRTDAH correspond à l'évaluation de situations pour lesquelles un TDAH est suspecté, en sus de troubles associés. Cette mission comprend aussi l'évaluation de situations considérées comme complexes, adressées par tout médecin ou professionnel intervenant dans le cadre de l'offre de second niveau de la filière (cf. cadre d'orientation en annexe 1).

Les différents professionnels du CRTDAH forment un collectif professionnel permettant une évaluation pluriprofessionnelle complète et supervisée par un médecin spécialiste du TDAH.

Dans cette perspective, un CRTDAH doit être en mesure de réaliser ou faire réaliser des évaluations approfondies de ces situations complexes, pour lesquelles une diversité d'interventions professionnelles est nécessaire. Cette capacité à réaliser des bilans et diagnostics poussés, notamment dans le contexte d'un possible diagnostic différentiel et du bilan de comorbidités multiples, est centrale et indissociable de l'activité d'un CRTDAH. Parmi les principales comorbidités que la structure doit savoir évaluer figurent notamment les autres TND – à savoir les TSA, les troubles Dys et le TDI, en particulier –, les troubles psychiatriques dans leur diversité, les addictions, les troubles du sommeil et le syndrome de Gilles de Tourette (SGT), dans un contexte où la littérature scientifique relève jusqu'à plus de 80% de comorbidité entre SGT et TDAH pour les formes les plus sévères de SGT¹.

¹ Selon certaines études, le TDAH serait présent chez 47% des sujets présentant un SGT léger, chez 58% des sujets présentant un SGT modéré et chez 83% des sujets présentant un SGT sévère (source : D. E. Comings. *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder with Tourette syndrome*. In Thomas E. Brown, cité p.366.).

En outre, dans le contexte des ruptures de parcours intervenant fréquemment au moment du passage à l'âge adulte, il importe que le CRTDAH se dote d'un projet spécifique ou protocole en matière de transition de l'âge adolescent à l'âge adulte (consultation de transition, médecin référent, etc.). Dans cette perspective, il est demandé à la structure candidatant pour devenir CRTDAH de **prévoir un binôme de coordinateurs permettant de faire le lien entre secteur infanto-juvénile et secteur adulte**, composé d'un coordinateur pour chaque secteur.

Au-delà des situations de diagnostic complexe, l'une des missions du CRTDAH sera de **porter une attention particulière aux enfants de 2 à 6 ans à haut risque de développer un TDAH**, afin de mener une politique de réduction des risques et d'initier au plus tôt des stratégies permettant de limiter l'impact sur la trajectoire développementale de l'enfant sur le plan médical, social, éducatif, scolaire, etc. Pour ce faire, il importera de créer dans chaque CRTDAH un parcours d'évaluation et d'interventions précoces chez les enfants de moins de six ans, afin d'accompagner la forte demande d'expertise à ces âges précoces, et de favoriser le développement de programmes d'entraînement aux habilités parentales (PEHP) précoces et/ou des ateliers d'éducation thérapeutiques. De même, dans ce même objectif de limiter l'errance des parents et la détresse psychologique induite, la **collaboration avec les autres intervenants du dépistage précoce des TND** sera indispensable afin de permettre une continuité et une cohérence dans le parcours de soin.

Enfin, dans le cas où certaines régions seraient sous-dotées en termes de structures de diagnostic et de soins non complexes d'un TDAH, les ARS ont la possibilité de demander aux CRTDAH de réaliser des activités de ce type, dans un objectif d'égal accès aux soins sur l'ensemble du territoire national. Les missions et objectifs seront alors à définir de façon précise par le centre et l'ARS de façon concertée et sur la base de la cartographie locale de la filière TND existante, afin d'aboutir à **une offre de soins graduée permettant la pleine satisfaction des besoins d'un territoire**.

b. Informer et former

Les CRTDAH sont chargés, en lien et complémentarité avec les ressources de formation existant déjà sur le territoire, d'organiser des actions d'information à destination du public ainsi que des formations à l'attention des professionnels, notamment dans le champ de la santé et de l'éducation. Dans cette perspective, **ils promeuvent le développement des compétences de tous les professionnels œuvrant au diagnostic et aux soins, à l'éducation et à l'accompagnement des personnes concernées par un TDAH et de leur entourage**.

Un accueil des étudiants (notamment étudiants en deuxième et troisième cycle des études médicales et étudiants en filières soignantes et paramédicales) devra être organisé, en lien notamment avec les différents services de formation de l'Éducation nationale, universités, facultés de médecine, instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), instituts de formation d'aides-soignants (IFAS) et instituts régionaux du travail social (IRTS).

Les CRTDAH apportent leurs conseils aux services de l'Etat ou du département, ainsi qu'aux personnels des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et aux équipes techniques des Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) si besoin.

Il est à noter que **cette activité de formation et d'information ne doit pas représenter un doublon par rapport à une activité existante**. Aussi, lorsqu'un centre ressources autisme (CRA), un centre d'excellence autisme – TND ou toute autre structure publique est d'ores et déjà identifiée par les ARS comme un acteur pertinent et important de la formation aux professionnels et de l'information au public, il conviendra de penser une mission de formation et d'information des CRTDAH qui complètera de manière articulée l'offre existante.

c. Développer des partenariats

Compte tenu de la fréquence des associations entre TDAH et autres TND (TSA, troubles dys, TDI), un partenariat privilégié avec un centre de ressources autisme (CRA), un centre de référence des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA) et un centre d'addictologie est demandé. Par ailleurs, au regard de l'importance de risque de trouble de l'usage de substances (TUS) chez les personnes avec TDAH, il convient que le CRTDAH se dote d'un projet comprenant **un volet addictions et prévoie un partenariat avec un centre d'addictologie.**

Les CRTDAH sont également encouragés à prévoir, au sein de leur schéma de fonctionnement, un projet autour des populations carcérales ainsi que des **perspectives de lien avec l'administration pénitentiaire et les services de soins spécifiques en la matière**, à savoir les services médico-psychologiques régionaux (SMPR), les CSAPA exerçant en milieu pénitentiaire, les unités hospitalières spécialement aménagées (UHSA) et les unités sanitaires en milieu pénitentiaire (USMP). En effet, les études internationales réalisées à ce sujet tendent à montrer que la prévalence du TDAH est plus grande en milieu carcéral, avec une prévalence pouvant atteindre, dans certains établissements pénitentiaires, 15% chez les adolescents et plus de 20% chez les adultes.

De même, il importe de prévoir un lien entre CRTDAH et services de la protection de l'enfance, d'une part, et filière de réhabilitation psychosociale, d'autre part.

Dans une perspective globale, les CRTDAH, par leur niveau de compétence et leur expertise, constituent des lieux de recours à l'attention de l'ensemble des professionnels concernés par le diagnostic et l'évaluation du TDAH, notamment pour les équipes de psychiatrie et de pédiatrie.

Il est également attendu des CRTDAH qu'ils s'impliquent dans le déploiement de la mesure n°13 de la Stratégie nationale pour les TND, prévoyant de **diagnostiquer les différents TND des enfants et adolescents sans diagnostic actuellement en ITEP, IME, EAAP, MECS et de mettre en place les interventions adaptées.**

Enfin, **le CRTDAH devra établir un partenariat avec des représentants des usagers TDAH si possible, regroupés dans une association et résidant sur le territoire**, afin que la parole des personnes concernées soit prise en compte. Cette collaboration pourra faciliter l'organisation de rencontres entre pairs, le développement de groupes d'entraide mutuelle (GEM) et la participation à des projets de recherche participative.

d. Animer la filière TDAH et promouvoir les recommandations de bonnes pratiques professionnelles

La constitution et l'animation de la filière de soins sont détaillées au sein du cadre d'orientation en annexe 1.

Les CRTDAH assurent la fonction d'animation de la filière et la coordination des professionnels de tous niveaux intervenant pour le repérage, le diagnostic et le suivi des personnes concernées et de leur entourage dans la région concernée.

Dans cette perspective, il revient aux CRTDAH d'identifier, en lien avec l'ARS de leur territoire, les professionnels intervenant dans le cadre de l'offre de soins du TDAH. Concrètement, il leur sera ainsi demandé de cartographier, avec les ARS, les acteurs du premier niveau et de l'offre spécialisée de leur région (cf. annexe 1).

En outre, les CRTDAH devront s'assurer que leur fonctionnement tienne compte pleinement de l'activité de l'ensemble de leurs partenaires (PCO pour 0-6 ans, PCO pour 7-12 ans, des CRA, des CRTLA ...) et de tout autre service intervenant dans le suivi du TDAH.

Les CRTDAH interviennent en complément et en cohérence avec l'action de ces dispositifs, avec une spécialisation au niveau du TDAH et une expertise permettant d'enrichir l'action existante.

Les professionnels du CRTDAH proposeront également des **concertations pluriprofessionnelles** aux médecins du territoire, sous la forme de **RCP et e-RCP** permettant aux professionnels du territoire de bénéficier d'un accès à une expertise sur un dossier complexe dans un temps acceptable, après le remplissage d'une fiche de sollicitation standardisée. Ces RCP permettront des temps de travail collégiaux ainsi que des prises de décisions tracées.

Enfin, les CRTDAH auront également pour mission de **veiller au respect des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)** au sein de leur réseau, en lien avec l'ARS.

II. Modalités d'accès et d'interventions du CRTDAH

a. L'adressage à un CRTDAH

L'adressage à un CRTDAH **relève d'une orientation médicale**, sauf décision conjointe de l'ARS et du CRTDAH, d'élargir l'adressage à d'autres catégories de professionnels en raison de la démographie médicale du territoire.

En outre, les personnes de moins de 12 ans ne peuvent être adressées au CRTDAH sans passer au préalable par une PCO 0-6 ans ou 7-12 ans (selon l'âge de la personne), dans un souci de ne pas créer des parcours de diagnostic et de suivi qui se superposeraient et engendreraient des confusions. Les ARS peuvent toutefois décider de ne pas retenir cette nécessité de passage via une PCO si elles le jugent nécessaire (cas, par exemple, d'un territoire sous-doté en PCO ou de délais d'attente jugés trop importants afin d'accéder à ces mêmes PCO).

b. La télé-expertise

Il est à noter qu'un CRTDAH aura la possibilité de mettre en place une **activité de télé-expertise**. Cette modalité d'intervention peut permettre d'améliorer le suivi des personnes concernées grâce à des avis spécialisés et de couvrir ainsi un territoire potentiellement sous-doté en matière d'offre de soins TDAH. Dans cette perspective, il reviendra aux ARS de veiller à ce que les CRTDAH disposent de moyens de télé-expertise cohérents avec le guide de bonnes pratiques édité par la HAS en mai 2019 en matière de qualité et de sécurité des actes de téléconsultation et de télé-expertise.

c. L'équipe mobile

En outre, il est également possible de prévoir, au sein des CRTDAH, une **équipe mobile** dont l'objectif sera d'intervenir en soutien aux professionnels du territoire (établissements scolaires, établissements de santé, sociaux et médico-sociaux, professionnels libéraux) rencontrant des difficultés au niveau du diagnostic, de l'accompagnement ou de l'intervention auprès d'une personne concernée par le TDAH. Les équipes mobiles doivent permettre une réflexion partagée avec les professionnels de terrain et la prévention des potentielles ruptures de parcours via des accompagnements pour les structures demandeuses. Dans ce contexte, ces équipes mobiles doivent permettre de poser des diagnostics, d'instaurer un traitement médical si pertinent et de réaliser le lien avec les professionnels du territoire si besoin.

III. Zone d'intervention, procédure de labellisation et ressources humaines d'un CRTDAH

a. Zone d'intervention d'un CRTDAH

Chaque région identifie un CRTDAH. Du point de vue organisationnel, il importe que les CRTDAH puissent fonctionner avec une certaine souplesse : selon la situation locale (démographie, géographie des autres structures TND de la région, besoins populationnels), **un même CRTDAH peut s'organiser en plusieurs pôles, antennes ou équipes sur tout ou une partie de ses missions.**

Malgré cette souplesse au niveau de la configuration, il importe que l'organisation du CRTDAH demeure lisible, tant du point de vue de la structuration que de la dénomination des services. Le fonctionnement et la compétence du centre et ses potentielles équipes et antennes doivent être clairement identifiés.

b. Structuration juridique et procédure de labellisation

Les CRTDAH sont des structures relevant de l'offre sanitaire (unité ou entité rattachée à une structure sanitaire, tout particulièrement un CHU ou établissement autorisé en psychiatrie). Leur existence découlera d'un appel à candidature spécifique réalisé par les ARS sur la base du présent cahier des charges ci-présent.

Les CRTDAH seront labellisés parmi des entités existantes. Afin d'aller vers une offre de soins orientée vers tous les TND, en cohérence avec la Stratégie nationale pour les TND 2023-2027, **il est recommandé de privilégier les labellisations permettant, à terme, un rapprochement avec un CRA ou un CRTLA**, dans un contexte de co-occurrence fréquente des TND entre eux.

c. Description des ressources humaines nécessaires afin de labelliser un CRTDAH

Chaque CRTDAH doit comporter, en sus d'un responsable médical et de temps administratif, au moins une équipe de diagnostic et du suivi du TDAH.

Dans le cadre des différentes recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées plus haut, il importe que cette équipe soit pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, afin d'associer l'ensemble des professionnels concourant à la mission de diagnostic et de suivi du TDAH, notamment dans le cas des situations dites complexes (médecins, notamment pédiatres, neuropédiatres, psychiatres de l'enfant et de l'adolescent, psychiatres d'adultes, addictologues, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, éducateurs, infirmiers, assistants de service social, personnes assurant le premier accueil, secrétaires etc.).

Le responsable médical du CRTDAH assure un rôle essentiel d'animation et de coordination du centre.

IV. Rapport d'activité et exigences en matière de qualité d'un CRTDAH

a. Rapport d'activité

Un rapport d'activité élaboré annuellement par les CRTDAH détaille leur fonctionnement et les modalités d'exercice de leurs missions. Ce rapport est transmis à l'ARS ainsi qu'à la DITND et la DGOS.

Le rapport d'activité comporte les indicateurs de suivi et de qualité suivants :

- nombre total de patients (enfants et adultes) diagnostiqués par le CRTDAH ;
- nombre total de patients (enfants et adultes) accompagnés par le CRTDAH ;
- Distribution par tranche d'âge des patients suivis par le CRTDAH ;

- volume de prescriptions de méthylphénidate réalisées par le CRTDAH en seconde intention ;
- nombre total d'ETP de la structure (professionnels médicaux, non-médicaux et administratifs) ;
- nombre de ruptures de parcours.

L'ARS pourra compléter cette liste d'indicateurs.

b. Préconisations en matière de qualité des pratiques du CRTDAH et outils pour l'amélioration des parcours patients

Conformément à l'instruction interministérielle du 4 mai 2022 relative à la poursuite de mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022, il est préconisé de mettre en place divers outils susceptibles d'améliorer le parcours des enfants, adolescents et adultes concernés par un ou plusieurs TND, dont le TDAH.

Dans cette perspective, plusieurs initiatives peuvent être recommandées :

- la mise en place **d'un livret d'accueil simplifié** (permettant d'informer la personne accueillie sur l'organisation générale et l'accessibilité de l'établissement et qui comprend par exemple, la charte des droits et libertés, le règlement de fonctionnement du service et la notice d'information relative à la personne de confiance - et présente une facilité de remplissage). Il est par ailleurs préconisé d'intégrer à ce livret d'accueil un encadré permettant de recueillir l'avis des familles. Les coûts afférents à cette opération doivent être examinés par l'ARS ;
- la rédaction **d'une fiche de présentation du CRTDAH**, qui pourra ensuite être partagée avec les autres structures partenaires et permettra d'optimiser les relations partenariales ;
- la rédaction **d'une convention type entre le CRTDAH et une structure partenaire** ;
- la mise à disposition **de fiches recours**, positionnées dans la documentation accessible aux personnes et rappelant les procédures existantes en cas de réclamation. Ces fiches recours ne sont pas pensées pour être remises en tant que telles aux familles avec le livret d'accueil simplifié.

V. Dispositions spécifiques aux Outre-mer

Dans le cadre de la labellisation des CRTDAH et de la mise en place des réseaux du TDAH, les agences et autorités sanitaires pourront, selon leurs besoins, solliciter l'appui d'autres agences de santé et établir des partenariats avec des filières existantes ; l'accompagnement financier des coûts de coordination se fera dans les conditions particulières prévues pour chacun des territoires, une fois les besoins et les modalités de diagnostic et de suivi clairement identifiés.

Ce cadre d'orientation sera adapté pour tenir compte des spécificités des territoires ultramarins.