

Cadre d'orientation pour la création de filières de soins spécifiques au Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH)

Dans le cadre de la structuration de l'offre de soins pour les personnes avec TDAH, il est demandé aux ARS de mettre en place une filière spécifique au TDAH dans chaque région. L'animation de cette filière sera assurée, en lien avec l'ARS et dans une logique de réseau par le CRTDAH labellisé à la suite de l'AAC (cf. annexe 2).

Le CRTDAH a pour mission de prévoir avec l'ARS, sur son territoire, des réunions de filière en lien avec les différentes structures et professionnels composant l'offre (et listés de manière indicative dans la présente annexe) et les modalités organisationnelles de ces réunions (mobilité, fréquence, etc.).

I. Création de filières

a. Définition et organisation

La construction d'une filière régionale a pour objectif de garantir l'accès à un diagnostic rapide et suivi adapté et de qualité pour les personnes avec TDAH, tous âges confondus. Pour réduire les délais diagnostics et améliorer les parcours conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS, la filière doit notamment assurer la construction d'une offre graduée de proximité, la coordination des professionnels et structures de prise en charge et l'amélioration de leurs pratiques.

La filière s'inscrit sur le territoire de prise en charge du CRTDAH labellisé. Elle veille à permettre un accès équitable à l'ensemble des niveaux de suivi de proximité comme des différents recours. Une attention particulière sera portée à l'accès au repérage et au soin des populations les plus précaires et à la couverture des zones dépourvues de professionnels.

b. Gouvernance

La filière rend compte de ses activités à l'ARS. La gouvernance de la filière, coordonnée et organisée par le CRTDAH, assurera une représentativité équilibrée des acteurs de ville, des établissements de santé publics et privés, des établissements médico-sociaux publics et privés, des représentants des usagers et des associations de patient(e)s.

c. Mission de diagnostic et définition de médecin « spécialisé »

Conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par la HAS en juillet 2024¹, le diagnostic du TDAH peut être posé par tout médecin formé au diagnostic et au traitement du TDAH. En outre, selon ces mêmes recommandations, sont considérés comme médecins « spécialisés » dans le TDAH tous les médecins ayant suivi une formation sur le TDAH validée par leur Collège national professionnel, selon les critères définis dans le chapitre « Formation des professionnels au TDAH » de ces mêmes recommandations.

d. Charte graphique et identité visuelle de la filière

Il est prévu que la filière de soin du TDAH soit dotée d'une identité visuelle, dont les caractéristiques seront communiquées ultérieurement, dans un document complémentaire dédié. Le but est notamment de permettre aux ARS de distribuer un logotype commun aux structures et professionnels qui seront reconnus comme concourant à l'offre de premier niveau et/ou de second niveau, afin de faciliter leur identification visuelle et de limiter l'errance diagnostique des personnes concernées et de leurs proches.

¹ HAS, « Trouble du neurodéveloppement / TDAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents », juillet 2024. Accessible : <https://urls.fr/mPK24F>

II. Missions des filières

Les filières, sous l'égide des CRTDAH qui sont chargés de les animer, ont pour finalité de garantir un accès à un diagnostic et un suivi adapté et de qualité du TDAH sur l'ensemble de leur territoire. Ainsi les filières :

- construisent et coordonnent une offre de soins graduée sur leur territoire en lien avec les dispositifs existants ;
- assurent la collaboration des acteurs en mettant notamment en place des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) communes et de recours ;
- contribuent à l'amélioration des pratiques professionnelles. À ce titre, elles accordent une attention particulière au renforcement des compétences des professionnels de proximité en vue de leur intégration dans la filière, au développement des compétences des professionnels d'ores et déjà dans la filière et à l'interrogation des pratiques professionnelles dans une logique d'amélioration continue ;
- informent le public, notamment sur l'offre de soins (mise en place annuaire des professionnels) ;
- organisent et participent si nécessaire à la mission de formation des acteurs de première ligne ;
- veillent à la prévention et à la réduction des ruptures de parcours, notamment dans le cas de la transition entre le suivi enfant/adolescent et le suivi adulte de la personne concernée ;
- organisent le suivi de leurs activités et en rendent compte auprès de l'ARS.

III. Structuration de l'offre de soins au sein de la filière

L'organisation de l'offre de soins au sein de la filière doit permettre :

- la précocité du diagnostic et de l'accompagnement ;
- l'orientation des patients et l'adaptation du niveau de leur suivi y compris en proximité, en limitant les sous-adressages et les sur-adressages ;
- la pertinence des interventions ;
- la diminution du nombre de personnes en attente d'une évaluation diagnostique.

a. Inscription de la filière dans le territoire et coordination des acteurs

La filière repose sur la constitution d'une offre de soins graduée en fonction de la complexité diagnostique et thérapeutique de la forme et de l'expression du TDAH, en accord avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS.

Avec l'appui de l'ARS, la filière veillera à l'accessibilité des différents niveaux de soins pour assurer la couverture des zones les plus dépourvues d'offres, ainsi qu'à la constitution progressive et suffisante d'une offre graduée. Au regard des diagnostics territoriaux et dans l'objectif d'assurer une offre de proximité aux territoires limitrophes à une autre région, il est souhaitable de prévoir des interactions entre les filières des différentes régions.

Plus largement, les filières pourront établir des partenariats dans la réalisation de leurs missions d'amélioration des pratiques professionnelles et, éventuellement, de recherche.

L'ensemble des professionnels de la filière sont des professionnels identifiés en tant que tels pour le suivi du TDAH, c'est-à-dire spécifiquement formés. Les modalités d'identification et d'intégration (niveau de formation préalable, maintien des compétences et des connaissances, charte de référence ou d'engagement des professionnels, adhésion à la filière, etc.) seront définies par le CRTDAH et les acteurs de la filière en conformité à ce cadre d'orientation.

Le CRTDAH mettra à disposition de la population un annuaire et une cartographie de l'offre selon le niveau et la compétence.

La filière assurera l'animation territoriale des différents niveaux par l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), la définition de modalités de recours à des avis spécialisés, l'utilisation d'outils communs, etc. Ainsi, la filière proposera des parcours de référence partagés par les acteurs illustrant, par exemple, les conditions d'accès et les modalités d'adressage entre les différents niveaux de soins. En outre, des nouvelles modalités d'organisation des soins et des protocoles de coopération locaux pourront être établis avec les différents professionnels concernés exerçant en libéral, dont notamment les médecins psychiatres, pédopsychiatres, pédiatres, neuropédiatres, neurologues, addictologues, neuropsychologues, orthophonistes, psychologues, ergothérapeutes et psychomotriciens.

b. Constitution des niveaux au sein de la filière TDAH

La définition des niveaux dépend de l'offre de soins qu'ils proposent ; ainsi, le parcours de soins d'un patient peut inclure la sollicitation de plusieurs niveaux selon ses besoins.

La filière TDAH ici présentée se divise, de façon schématique, en deux niveaux explicités dans la suite du présent cadre d'orientation :

- (1) Premier niveau : repérage et orientation ;
- (2) Second niveau : diagnostic et prise en charge.

(1) Premier niveau : repérage et orientation

Définition : Le premier niveau identifié par la filière correspond à des professionnels en capacité de repérer et d'orienter des personnes présentant des signes évocateurs d'un TDAH. Ces professionnels sont ainsi à même d'identifier des signes d'alerte du TDAH tels qu'indiqués par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS.

Professionnels et compétences mobilisés dans le cadre de l'offre de premier niveau :

- professionnels de santé et auxiliaires médicaux travaillant en ville, en secteur médico-social ou à l'hôpital ;
- psychologues exerçant en ville, en secteur médico-social ou à l'hôpital ;
- éducateurs spécialisés ;
- accompagnants éducatifs et sociaux (AES) ;
- professionnels de l'Éducation nationale ;

Missions :

Les professionnels du premier niveau constituent une porte d'entrée dans la filière ce qui implique une mise à jour de leurs connaissances et leurs compétences sur le TDAH. Il importe que ces professionnels aient la possibilité d'accéder aux RCP de territoire.

(2) Second niveau : diagnostic et prise en charge par des médecins formés spécifiquement aux TND (TSA, TDAH, Dys, TDI), à même de réaliser des diagnostics du TDAH simple ou complexe et de proposer des accompagnements personnalisés

Définition : Les professionnels considérés dans le cadre de l'offre de second niveau de la filière, exerçant en ville ou en établissement, interviennent pour les diagnostics, bilans et prises en charge de première et de seconde intention des patients.

Professionnels mobilisés dans le cadre de l'offre de second niveau :

- médecins libéraux et hospitaliers – notamment pédiatres, neuropédiatres, psychiatres, pédopsychiatres et neurologues – identifiés par le centre ressource TDAH comme référents pour le suivi des TND ;
- équipes pluridisciplinaires des CAMSP, CMP et CMPP avec une formation spécifique aux TND ;
- médecins de PMI avec une formation spécifique aux TND ;
- médecins de CRTLA, CRA ou CSAPA avec une activité TDAH ;
- médecins des dispositifs spécifiques régionaux en périnatalité (DSRP) ;
- équipes pluri-professionnelles expertes du TDAH [*mission de diagnostic et de suivi*] ;
- médecins des CRTDAH.

Missions :

Les professionnels de l'offre de second niveau réalisent des diagnostics complets et proposent des interventions adaptées aux personnes avec un TDAH. Par ailleurs, si nécessaire, ils coordonnent le suivi de la personne concernée avec ses proches et les autres praticiens intervenant dans le cadre de la prise en charge. Pour les personnes scolarisées, ces professionnels coordonnent également le suivi en lien avec l'école. Les compétences requises chez ces professionnels seront définies régionalement par la filière, pilotée par le CRTDAH, et devront être actualisées en cas d'évolution du consensus scientifique relatif au TDAH, en accord avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'exercice à temps plein n'est pas obligatoire, les exercices mixtes ou au sein de plusieurs centres multidisciplinaires étant possibles. Ces compétences peuvent être présentes *in situ* ou par convention avec un autre établissement de santé ou professionnel.

En outre, il revient au CRTDAH de proposer, en lien avec son ARS et dans le respect du maillage territorial, les catégories de professionnels pouvant lui adresser les personnes concernées et leurs proches. Il convient néanmoins d'entretenir une certaine vigilance afin de protéger les centres ressources contre des phénomènes de saturation. À ce titre, les RCP peuvent constituer une des modalités d'accès à l'offre de second niveau et les associations de personnes concernées localement installées ont un rôle majeur dans l'orientation des patients et pour donner de la visibilité sur les différents niveaux.

En sus de ces missions, les CRTDAH ont également la charge de toutes situations qualifiées de complexes, correspondant à des situations dans lesquelles un diagnostic différentiel se révèle difficile à établir, dans un contexte fréquent de troubles associés multiples (développementaux, somatiques, sensoriels, comportements, psychiques etc.). En outre, au-delà des situations de diagnostic complexe, il importera que les CRTDAH portent 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, tant sur un plan médical qu'éducatif, social et scolaire.

Dispositions spécifiques aux territoires ultra-marins :

La gradation des soins précédemment énoncée pourra faire l'objet d'adaptations liées aux spécificités de l'offre de soins dans les territoires d'Outre-mer : les filières régionales s'attacheront à construire une offre de soins graduée et des parcours types lisibles par tous les acteurs et établis au regard des principes énoncés dans ce cahier des charges et des spécificités territoriales.

Ainsi, l'accessibilité aux différents CRTDAH pourra se faire par des conventions établies entre professionnels de premier niveau d'un territoire ultra marin et des expertises relevant de l'offre de second niveau de territoires hexagonaux, à l'initiative de la filière ultramarine en lien avec son ARS. Les axes retenus dans les conventions établies dépendront des organisations en place dans les territoires et prévoiront une logique d'organisation globale des parcours faisant intervenir des collaborations diverses avec la métropole : RCP, télé expertise, formation des professionnels etc. pour assurer le développement des prises en charge sur les territoires ultramarins.

A contrario, il est également envisageable que les territoires hors métropole disposant d'expertises relevant théoriquement de l'offre de second niveau assurent également les missions d'un centre dont l'activité principale relève de l'offre de premier niveau.

Enfin, la qualification des professionnels précédemment détaillée pourra être amenée à évoluer au regard des compétences disponibles sur les territoires ; de ce fait, la définition des différents niveaux pourra évoluer dans ces territoires avec, par exemple, la pose d'un diagnostic simple relevant de l'offre de second niveau si le premier niveau se limite au repérage.

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

IV. Mise en œuvre de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) de territoire

La filière, sous coordination du CRTDAH, aura également la charge de l'organisation de RCP. A minima, les RCP devront respecter les éléments suivants :

- elles sont pluridisciplinaires, voire pluriprofessionnelles et doivent bénéficier de la participation des professionnels concernés par les dimensions et formes du TDAH présenté ;
- elles disposent d'un objectif à visée diagnostique ou thérapeutique en orientant les patients dans le juste niveau de soins constitutif de la filière ;
- la filière propose plusieurs formats de RCP : des RCP intra et inter établissement, des RCP locales ou de proximité pour solliciter un avis et des RCP de recours pour discuter des cas complexes.

Un accès simple et rapide aux documents associés à la situation discutée est assuré (fiches et e-RCP).

V. Suivi des activités et de l'offre de soins en lien avec l'ARS

La filière, animée par le CRTDAH, s'organise avec le concours de l'ARS et assure une mission de suivi des activités, de veille et d'alerte. Dans ce cadre, le CRTDAH remonte aux ARS le suivi de l'activité et informe sur le fonctionnement de l'offre de soins (éventuelles difficultés d'accès, dysfonctionnement, ou au contraire pratiques ou organisations efficaces etc.).

Pour permettre à l'ARS de suivre le développement de la filière, le CRTDAH devra notamment lui remonter les indicateurs de suivi et de qualité suivants :

- nombre total de professionnels (libéraux et hospitaliers) intervenant dans le cadre de du premier niveau du TDAH identifiée par la filière ;
- nombre total de structures intervenant dans le cadre du premier niveau TDAH identifiée par la filière ;
- nombre total de professionnels (libéraux et hospitaliers) intervenant dans le cadre de l'offre de deuxième niveau du TDAH identifiée par la filière ;
- nombre total de structures intervenant dans le cadre de l'offre de deuxième niveau du TDAH identifiée par la filière ;
- nombre de RCP et e-RCP organisées dans le cadre de la filière TDAH ;
- nombre de formations relatives au TDAH dispensées dans le cadre de la filière TDAH ;
- nombre de professionnels ayant participé aux formations relatives au TDAH dispensées dans le cadre de la filière TDAH.