

APPEL A MANIFESTATION D'INTERET

PREFIGURATION DE LA PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION DANS LE CADRE DU PARCOURS DE BILAN ET D'INTERVENTION PRECOCE POUR LES ENFANTS AVEC DES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT EN SAÔNE-ET-LOIRE

Autorité responsable de l'avis d'appel à manifestation d'intérêt :

Le Directeur général de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne – Franche-Comté
Le Diapason
2, place des Savoirs
CS 73535
21035 Dijon Cedex

Date de publication de l'avis d'appel à manifestation d'intérêt : 15/02/2019

Fenêtre de dépôt des dossiers de candidature: 15 février 2019 – 15 mars 2019

Pour toute question : ARS-BFC-AUTISME@ars.sante.fr

1. Contexte et cadre stratégique

La Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND) 2018-2022 prévoit « *la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce d'un an pour les enfants de 0 à 6 ans inclus, afin d'accélérer l'accès à un diagnostic, favoriser des interventions précoces sans l'attendre, et ainsi répondre aux problèmes d'errance diagnostique et réduire les sur-handicaps conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la haute autorité de santé (HAS).* ».

Pour ce faire, des plateformes d'orientation et de coordination seront créées sur l'ensemble du territoire national pour permettre :

- « *La construction d'un parcours coordonné, sécurisé et fluide, respectueux de la situation et des souhaits des familles, dès le repérage d'un développement inhabituel ;*
- *La rémunération des professionnels libéraux suivants contribuant au diagnostic fonctionnel et nosographique selon l'âge de l'enfant : ergothérapeute, psychomotricien, psychologue.* ».

Elles ont pour missions « *d'organiser :*

- *L'appui aux professionnels de la 1^{ère} ligne ;*
- *L'accompagnement et les interventions pluridisciplinaires auprès des enfants et des familles dans le parcours diagnostique au travers notamment d'un conventionnement avec les structures de ligne 2 du territoire ;*
- *La coordination des professionnels de santé libéraux ayant contractualisé avec elle et l'accompagnement de la famille dans le parcours mobilisant ces professionnels.* ».

Les travaux menés en région Bourgogne – Franche-Comté dans le cadre du parcours développement de l'enfant, ont retenu la définition des troubles du neurodéveloppement du DSM-V, à savoir :

- Les troubles du développement intellectuel,
- Les troubles de la communication (trouble du langage, trouble de la phonation, trouble de la communication sociale et trouble de la fluidité verbale),
- Les troubles du spectre de l'autisme,
- Les troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité,
- Les troubles neurodéveloppementaux moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics),
- Les troubles spécifiques des apprentissages.

La Haute Autorité de Santé a donné une définition des différents niveaux de structuration de la filière de diagnostic dans le cadre du guide relatif au parcours de santé gradué et coordonné pour les troubles « dys ».

Le premier niveau de recours aux soins concerne les troubles dont le diagnostic est simple, avec une prise en charge possible de proximité par des spécialistes de ville (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue clinicien spécialisé en neuropsychologie), sous la responsabilité du médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre), et en lien avec le médecin scolaire ou de la Protection maternelle et infantile.

À l'issue des investigations, un temps d'échange est organisé par le médecin, avec l'enfant et sa famille autour du diagnostic. Il aborde la gêne prédominante pour l'enfant, l'hypothèse diagnostique émise par le médecin ou les rééducateur(s) consulté(s), et les préconisations/précriptions de rééducation et d'accompagnements. Il accompagne l'enfant et sa famille et il organise le suivi de l'enfant en lien avec la famille et le médecin scolaire. Ce temps d'échange donne lieu à une note dans le carnet de santé de l'enfant. Enfin, il informe l'enseignant quant aux conséquences fonctionnelles des troubles, en lien avec le médecin scolaire, ou en l'absence de ce dernier, directement, après l'accord de la famille.

Lorsque le diagnostic est plus complexe, l'enfant est pris en charge, en deuxième niveau, par une équipe pluridisciplinaire spécialisée selon un cahier des charges précis. Cette équipe est coordonnée par un médecin spécialisé dans les Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA), responsable de la synthèse médicale et du projet de soins. Il assure le lien avec l'école, la médecine scolaire, la famille et le médecin de l'enfant.

À ce jour, diverses organisations sont susceptibles (si elles respectent le cahier des charges) de participer au niveau 2. La mise en place se fera en prenant en compte les ressources et besoins des territoires :

- réseau formel ou informel de professionnels libéraux ou non ;
- professionnels et structures du secteur sanitaire (hospitalier, libéral ou territorial) et médico-social.

Le troisième niveau concerne les situations très complexes relevant de l'expertise des centres de référence des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (CRTLA). On compte une quarantaine de CRTLA en France, rattachés à des équipes hospitalières universitaires.

Elle a également précisé les notions relatives aux signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme :

- Les professionnels de 1ère ligne :
 - o professionnels de la petite enfance : auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, ATSEM etc. ;
 - o professionnels de l'Éducation nationale : enseignants, infirmiers, psychologues et médecins ;
 - o professionnels de santé exerçant en libéral, en service de protection maternelle et infantile (PMI)
 - o ou structures de type maison pluridisciplinaire de santé, notamment : médecins généralistes, pédiatres, les professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.
- Les professionnels de 2ème ligne : professionnels coordonnés en équipe pluri-professionnelle constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neuro-développement et au TSA : équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psychopédagogique (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin, médecins spécialistes en oto-rhino-laryngologie (ORL) et ophtalmologie (OPH).
- Les professionnels de 3ème ligne : professionnels exerçant en centre de ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, et l'établissement de diagnostics complexes notamment en neuro-pédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

L'ensemble des missions et le fonctionnement attendu des plateformes d'orientation et de coordination sont détaillées dans le cahier des charges national en annexe 1, issu de la circulaire du 22 novembre 2018 relative à la mise en place de celles-ci.

Cette dernière prévoit que chaque ARS devra avoir constitué ou préfiguré au moins une plateforme dans un territoire à l'issue de l'année 2019. L'ARS Bourgogne – Franche-Comté a retenu le territoire de la Saône-et-Loire pour déployer ce dispositif dès 2019 sur la région. En effet, ce département dispose de ressources propices à la création de ces plateformes, notamment :

- Des équipes de niveau 2 de diagnostic des troubles du neurodéveloppement structurées et opérationnelles,
- Une démographie des professionnels paramédicaux (ergothérapeutes et psychomotriciens) et des psychologues libéraux plus favorable que dans d'autres territoires.

La plateforme devra donc couvrir l'ensemble du département.

Elle constituera une organisation intégrée des structures de niveau 2 de diagnostic et d'intervention précoce pour les enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement présentes sur le département. L'ensemble des acteurs locaux concernés devront donc se coordonner pour assurer le fonctionnement de cette plateforme afin « *d'assurer l'accès aux ressources en professionnels spécialisés, quelle que soit la structure d'accueil de l'enfant, et des propositions d'accueil pertinentes selon le profil de l'enfant.* », notamment :

- Les établissements et services médico-sociaux, dont les CAMSP, CMPP, SESSAD,...
- Les établissements santé, dont la pédopsychiatrie et la pédiatrie,
- Le réseau de santé Pluradys,
- ...

Le présent appel à manifestation d'intérêt a donc pour objectif d'identifier le porteur de cette future plateforme. Les candidats devront transmettre une lettre d'intention dans laquelle ces derniers s'engagent à préfigurer la plateforme conformément au cahier des charges national dans un délai n'excédant pas 6 mois à compter de la date de sélection du porteur. Les modalités de candidatures sont détaillées dans l'article 5 « Composition du dossier ».

2. Cadre juridique

L'appel à manifestation d'intérêt s'adresse à tous les établissements et services médico-sociaux et sanitaires implantés dans le département de Saône-et-Loire, expérimentés dans la conduite d'évaluations et de diagnostic de niveau 2 des troubles du neurodéveloppement. La plateforme bénéficiera de l'autorisation de l'établissement auquel elle sera rattachée et sera soumise à ce titre aux règles du code de l'action sociale et des familles, ou aux règles du code de la santé publique. Elle n'aura pas de personnalité juridique en tant que telle et ne sera ni un établissement, ni un pôle ou service supplémentaire.

L'appel à manifestation d'intérêt s'appuie sur le cadre législatif et réglementaire suivant :

- [La loi N° 2018-1203 du 22 décembre 2018](#) de financement de la sécurité sociale pour 2019 (article 62 relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neurodéveloppement) ;
- [Le décret N° 2018-1297 du 28 décembre 2018](#) relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement ;
- [La circulaire N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018](#) relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement.

La création de cette plateforme s'inscrit dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques spécifiques aux troubles du neurodéveloppement et à l'état des connaissances scientifiques sur ceux-ci et notamment :

- Février 2018 : « *Troubles du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent* » - Haute autorité de santé (HAS) ;
- Janvier 2018 : « *Troubles Dys : comment mieux organiser le parcours de santé d'un enfant avec des troubles DYS ?* » - HAS ;
- 2016 : « *Déficiences intellectuelles - Expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale* » - INSERM ;

- Décembre 2014 : « *Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité* » - HAS ;
- Mars 2012 : « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » – HAS - ANESM ;
- 2001 : « *L'orthophonie dans les troubles spécifiques du langage oral* » – Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES).

S'agissant d'un appel à manifestation d'intérêt, celui-ci n'a pas pour objectif de retenir un projet immédiatement conforme au cahier des charges des plateformes d'orientation et de coordination, mais bien d'identifier un candidat en capacité de construire un projet dont la mise en œuvre effective est assurée au plus tard en septembre 2019. Ainsi, la lettre d'intention présentée par le candidat retenu devra donner lieu à un travail de modélisation de la plateforme d'orientation et de coordination sur la base du cahier des charges national et en coordination avec l'ensemble des acteurs du territoire concernés, pour une mise en œuvre opérationnelle le plus rapidement possible. Celle-ci pourra faire l'objet d'un accompagnement par l'ARS, afin de s'assurer que le dispositif est bien conforme aux orientations nationales.

3. Budget

La Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement prévoit une enveloppe nationale de 15 millions € répartie sur les 5 années du plan, pour le fonctionnement de ces plateformes. La répartition régionale de ces crédits n'est pas encore connue à la date de publication du présent appel à manifestation d'intérêt. Néanmoins, la circulaire du 22 novembre 2018 prévoit que cette enveloppe devra permettre de financer pour chaque plateforme :

- Un renforcement administratif (notamment pour l'organisation de la réponse téléphonique et le paiement des professionnels libéraux),
- Un renforcement en médecin et en professionnel de santé de coordination.

Ces financements seront calibrés en fonction du bassin de vie et donc des besoins à couvrir sur chaque territoire.


Les modalités de versement du forfait précoce permettant la rémunération des professionnels de santé libéraux (ergothérapeutes et psychomotriciens) et psychologues intervenant dans le parcours de bilan et d'intervention sont précisées dans le cahier des charges national, ainsi que dans le décret du 28 décembre 2018. Ce forfait précoce fait l'objet d'une dotation versée par la CPAM à l'établissement porteur de la plateforme. Ce dernier est chargé de rémunérer les professionnels mobilisés dans le parcours précoce, après service fait.

4. Les critères de sélection

Les candidatures reçues feront l'objet d'une analyse par les services compétents de l'ARS Bourgogne – Franche-Comté. Les candidatures manifestement étrangères à l'objet de l'appel à manifestation d'intérêt, ou reçues hors délai, ne feront pas l'objet d'une étude. Un comité de sélection ad hoc sera constitué pour sélectionner le candidat retenu. Le choix du promoteur retenu fera l'objet d'une information aux candidats par l'ARS au plus tard fin mars 2019.

Chaque dossier sera analysé au regard des critères suivants :

- Les partenariats existants et à mettre en œuvre pour assurer le fonctionnement de la plateforme
- Expérience du candidat dans le diagnostic et l'accompagnement d'enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement
- Capacité de mise en œuvre du candidat



La sélection du porteur de la plateforme donnera lieu à la signature d'une convention entre l'ARS et ce dernier relative aux modalités de préfiguration de celle-ci. Elle prévoira à minima :

- Les engagements mutuels des parties (engagement du porteur pour la modélisation de la plateforme sur la base du cahier des charges national et en collaboration avec les structures du territoire, appui de l'ARS pour la préfiguration du dispositif,...),
- Le calendrier de mise en œuvre pour la préfiguration de la plateforme et la date à laquelle la mise en œuvre opérationnelle est attendue.

Une fois la phase de préfiguration achevée, la mise en œuvre de la plateforme donnera lieu à la signature d'une convention de partenariat entre toutes les structures qui la compose, validée par le Directeur Général de l'ARS Bourgogne – Franche-Comté. Les dispositions de cette convention sont détaillées dans la circulaire du 22 novembre 2018

5. Composition du dossier

Les candidats adresseront une lettre d'intention exposant de manière synthétique le pré-projet au regard des éléments de cahier des charges exposés en annexe 1. Elle sera accompagnée du support de réponse en annexe 2, complété.

6. Modalités de dépôt des candidatures

Les candidatures doivent être adressées par mail au plus tard le 15 mars 2019 à l'adresse suivante : ars-bfc-autisme@ars.sante.fr.

ANNEXE 1

CAHIER DES CHARGES NATIONAL RELATIF AUX PLATEFORMES D'ORIENTATION ET DE COORDINATION

Dans le cadre de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022, le gouvernement a fixé comme objectif la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et intervention précoce d'un an pour les enfants de 0 à 6 ans inclus, en amont du diagnostic, afin d'accélérer l'accès à un diagnostic, favoriser des interventions précoces et ainsi répondre aux problèmes d'errance diagnostique et réduire les sur-handicaps conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la haute autorité de santé (HAS).

Ainsi, le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 prévoit :

- la construction d'un parcours coordonné, sécurisé et fluide, respectueux de la situation et des souhaits des familles, dès repérage d'un développement inhabituel ;
- la rémunération des professionnels libéraux suivants contribuant au diagnostic fonctionnel et nosographique selon l'âge de l'enfant : ergothérapeute, psychologue, psychomotricien.

L'enjeu est de pouvoir agir sur la trajectoire développementale conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles telles que listées par l'instruction concernant les différents troubles du neuro-développement :

- février 2018 : « Troubles du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » - Haute autorité de santé (HAS) ;
- janvier 2018 : « Troubles Dys : comment mieux organiser le parcours de santé d'un enfant avec des troubles DYS ? » - HAS ;
- 2016 : Déficiences intellectuelles - Expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) ;
- décembre 2014 : « Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité » - HAS ;
- mars 2012 : Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent – HAS – ANESM ;
- 2001 : l'orthophonie dans les troubles spécifiques du langage oral – Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES).

Les plateformes d'orientation et de coordination

Pour répondre à ces objectifs, des plateformes sont mises en place pour articuler, sur un territoire donné, les professionnels de la première ligne et de la deuxième ligne et associer les différentes structures de la deuxième ligne, quel que soit leur mode d'exercice ou le type de structure. Le périmètre du département peut être retenu pour la définition du territoire.

La plateforme peut disposer d'antennes si des logiques territoriales infra départementales ou interdépartementales apparaissent pertinentes au regard des ressources disponibles et des bassins de vie.

Ces plateformes ont vocation à assurer la mise en place et le déroulement d'un parcours d'interventions précoces et de diagnostics des enfants repérés du fait d'une trajectoire développementale ou un comportement inhabituel qui alerte les parents et/ou un professionnel. Tout enfant repéré accède, par leur intermédiaire, à des bilans, évaluations et interventions couverts par l'assurance maladie.

Les plateformes s'appuient sur les capacités d'accueil, les professionnels et les plateaux techniques propres aux structures qui en sont parties prenantes et/ou auxquelles elles sont adossées. La plateforme est ainsi constituée de structures de 2^{ème} ligne, sanitaires et médico-sociales, qui doivent travailler en partenariat pour allier les compétences disponibles dans les deux secteurs. Une plateforme rassemble l'ensemble des parties prenantes susceptibles d'être contributrices ou effectrices de niveau 2. Pour les missions qui les concernent, les plateformes peuvent intégrer les dispositifs d'appui à la coordination présents et opérationnels sur le territoire.

Ces plateformes recevront un financement spécifique pour assurer les fonctions prévues par le cahier des charges.

L'établissement porteur de la plateforme

La plateforme est rattachée à un ESMS ou un établissement sanitaire, dit établissement support, et gérée par celui-ci. Elle n'a pas de personnalité juridique en tant que telle et n'est ni un établissement, ni un pôle ou service supplémentaire. La plateforme bénéficie de l'autorisation de l'établissement auquel elle est rattachée et est soumise à ce titre aux règles du code de l'action sociale et des familles, ou aux règles du code de la santé publique. Les obligations de chaque partenaire intégré à la plateforme sont prévues et contrôlées en toute fin par l'ARS, au regard du présent cahier des charges et au regard de la convention de création et de fonctionnement, à paraître, qui fait l'objet d'une décision formalisée de validation du Directeur général de l'ARS.

La suite du parcours, au-delà de la durée de prise en charge par le forfait d'intervention précoce, devra être anticipée afin qu'elle puisse se faire vers un établissement, service sanitaire ou médico-social, vers un service ou vers un étayage libéral correspondant aux besoins de l'enfant.

1. La population cible du dispositif

Tout enfant repéré comme ayant un potentiel trouble du neuro-développement doit pouvoir accéder à la plateforme de coordination et d'orientation responsable sur son territoire de résidence.

Les troubles du neuro-développement, aux termes de la CIM X comme de la CIM XI qui entrera en vigueur en 2022 recouvrent : trouble du spectre de l'autisme, trouble du développement intellectuel, le déficit attentionnel, l'hyperactivité, les DYS (dyspraxie, dysphasie, dyslexie, etc.). La DSM-5 est la référence actuelle.

Les capacités d'accueil de la plateforme doivent être calibrées en fonction du bassin de population et du potentiel d'enfants avec un trouble du neurodéveloppement sévère dans ce bassin pour tenir compte des appels de professionnels de santé, du nombre d'enfants potentiels à orienter vers des interventions au sein des structures qui la composent ou vers des professionnels libéraux, et du nombre d'avis médicaux à rendre.

Les troubles peuvent se cumuler chez un même enfant et affecter son développement de manière plus ou moins sévère. Quels que soient ses modes de garde et de prise en charge, son inclusion scolaire ou non, et son âge, tout enfant doit pouvoir bénéficier d'un repérage par les professionnels des lignes 1 et d'une orientation de la part de la plateforme.

2. Les missions de la plateforme dans le parcours de repérage et interventions précoces

Les missions de la plateforme sont :

- ***Appui aux professionnels de la 1^{ère} ligne :***

- assurer une fonction « ressources » aux professionnels de santé acteurs du dépistage
 - assurer une réponse téléphonique à tous les appels des médecins du territoire souhaitant orienter un enfant vers des interventions précoces, en lien éventuel avec la plateforme territoriale d'appui.
- ***Accompagnement et interventions auprès des enfants et des familles dans le parcours diagnostique :***
- sur description des constats cliniques du médecin de première ligne, éventuellement aidé par les professionnels de la plateforme, assurer une orientation de l'enfant en vue d'une évaluation, un bilan et évaluation, et des interventions précoces le plus rapidement possible au sein d'une structure de deuxième ligne partie prenante de la plateforme ;
 - associer les structures de la 2^{ème} ligne, sanitaires et médico-sociales, présentes sur le territoire pour un travail en partenariat dans le but de mobiliser les compétences disponibles selon les profils des enfants ;
 - proposer un projet d'intervention immédiate en interne, en prenant en compte les besoins en soins somatiques ;
 - assurer, au sein des structures qui la composent, l'essentiel des bilans, évaluations et interventions avec des outils standardisés, étalonnés et validés (conformes aux différentes recommandations de bonnes pratiques pour les différents troubles du neuro-développement) ;
 - assurer l'accompagnement des familles : accompagnement du processus diagnostic, application d'une procédure d'annonce respectant les recommandations de la haute autorité de santé ;
 - procéder à un diagnostic correspondant au DSM-5, ou à la CIM 10 et, quand elle sera arrêtée, à la CIM 11 ;
 - orienter vers les centres de diagnostic de niveau 3 pour des investigations complémentaires et avis en cas de situations complexes nécessitant une expertise approfondie et des évaluations plus spécifiques (examens génétiques, avis neuropédiatriques ou pédopsychiatriques par exemple) ;
 - garantir la pluridisciplinarité, la globalité et la qualité du bilan et des évaluations.
- ***Coordonner les professionnels de santé libéraux ayant contractualisé avec elle et accompagner la famille dans le parcours :***
- identifier les professionnels libéraux sur le territoire et contractualiser avec eux en respectant le contrat type arrêté par les ministres en charge de la santé et du handicap ;
 - si aucune des structures composant la plateforme ne peut accueillir l'enfant, si son profil le permet, ou au regard d'autres critères établis par la plateforme, orienter celui-ci vers les professionnels libéraux partenaires de la plateforme ;
 - assurer les réunions pluridisciplinaires associant les professionnels de santé libéraux ayant contractualisé avec la plateforme et si possible le médecin traitant ;
 - coordonner le parcours de l'enfant entre les différents professionnels ;
 - proposer d'éventuels rendez-vous aux parents en interne à la structure pour mettre en oeuvre une première information adaptée aux besoins : assistance administrative, répit, lien vers les formations des aidants, etc.
 - accompagner la famille dans la reconnaissance du potentiel handicap de l'enfant en prévision d'une demande éventuelle d'ouverture de droits auprès de la MDPH, et de poursuite du parcours ;
 - accompagner la famille dans la constitution du dossier MDPH si nécessaire.

3. Le parcours de l'enfant et de sa famille

a. L'entrée dans le dispositif

Les acteurs du repérage sur les territoires sont divers, il s'agit :

- les professionnels de la petite enfance : personnels de crèches, d'écoles maternelles, assistantes maternelles, éducateurs de la petite enfance et spécialisés, etc. ;
- les professionnels de l'éducation nationale : professeurs des écoles, infirmières, psychologues et médecins scolaires ;
- tout médecin (PMI, maison pluridisciplinaire de santé, hôpital, secteur libéral) : les médecins généralistes ; les pédiatres ; les pédopsychiatres ; les médecins des urgences ; les médecins des autres spécialités (ORL, ophtalmologues, etc.) ;
- les professionnels de santé ou autres intervenants: professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.

Ces acteurs et professionnels ont vocation à partager des outils standardisés communs de repérage, à échanger des informations et à participer à des synthèses.

L'orientation vers la plateforme ne peut intervenir qu'après une consultation auprès d'un médecin : les acteurs du repérage, quand ils ne sont pas médecins et ne peuvent assurer l'examen clinique de dépistage, doivent donc encourager les familles à s'orienter vers un médecin (notamment médecin traitant ou médecin scolaire) pour une première consultation médicale. Cette consultation peut être la résultante d'un examen obligatoire, du 9ème ou 24ème mois de l'enfant. Le carnet de santé peut être le fondement du repérage d'un éventuel trouble du neuro-développement. Au-delà de ces consultations obligatoires, toute consultation peut être l'occasion d'un repérage d'un trouble du neurodéveloppement jusqu'à l'âge de 6 ans révolus.

Ce médecin aura la possibilité de saisir la plateforme sur la base de ses constatations cliniques corroborant la suspicion de trouble du neuro-développement et notamment les éléments développement inhabituel de l'enfant. Un professionnel en charge de la coordination échangera avec le médecin pour organiser l'accueil dans une des structures de deuxième ligne composant la plateforme ou saisir les professionnels de santé libéraux appropriés selon le profil de l'enfant.

b. Coordination des structures et professionnels de 2ème ligne et recours aux libéraux pour les interventions prévues par la loi et le décret

Sur le fondement d'un échange entre un professionnel de santé en charge de la coordination et le médecin de première ligne sur la base des constats cliniques, et d'un avis d'un médecin coordonnateur, plusieurs options peuvent être présentées à la famille : accueil et interventions au sein d'une structure de la plateforme ; orientation vers le parcours de bilan et d'intervention précoce en libéral ; rendez-vous de suivi réguliers avec le médecin traitant pendant quelques mois avant de décider d'éventuelles interventions.

En première intention, notamment pour les situations les plus critiques, la plateforme mobilise les ressources de 2ème ligne des établissements sanitaires et médico-sociaux parties-prenantes pour assurer l'accueil de l'enfant repéré par un médecin de première ligne dans un délai n'excédant pas 3 mois entre la prise de contact par le médecin et le premier rendez-vous de bilan ou d'intervention. La plateforme assure une coordination entre les structures qui la constituent pour assurer :

- un accompagnement de l'enfant dans la structure la plus pertinente au regard des besoins identifiés (catégories de professionnels à mobiliser autour de l'enfant), et de l'environnement de la famille (éloignement géographique, besoins d'accompagnements, etc.) ;

- et la collaboration spécifique de professionnels des autres structures en cas de besoin ponctuel et de situation complexe.

La convention constitutive de la plateforme précise les moyens pratiques de collaboration des professionnels composant ces structures autour des besoins de l'enfant.

En cas d'impossibilité d'accueil de l'enfant dans le délai indiqué, ou selon une prise en compte des besoins (éloignement géographique, urgence, souhait de la famille, profil de l'enfant, etc.), la plateforme oriente l'enfant vers les professionnels libéraux adéquats en organisant son parcours entre ces différents intervenants. Ces professionnels s'engagent à recevoir l'enfant et sa famille dans un délai de 2 mois après choix de la famille.

La plateforme assure un maillage territorial et une coordination entre les professionnels libéraux mobilisés dans le parcours de bilan et d'intervention précoce.

L'établissement porteur de la plateforme, contractualise avec les professionnels libéraux visés par l'article L174-17 du code de l'action sociale et des familles inséré par la loi de financement de la sécurité sociale 2018, et selon les modalités prévues par ses textes d'application. Le contrat type est fixé par arrêté et précise les bilans et intervention faisant l'objet du versement du forfait. Ce contrat comporte des exigences en matière de qualifications et d'application des recommandations de bonnes pratiques.

Les professionnels libéraux concernés par une rémunération par la plateforme sont :

- les psychomotriciens pour les bilans, évaluations et interventions qui en découlent ;
- les psychologues pour les bilans psychométriques et autres bilans permettant de caractériser d'autres troubles ;
- les ergothérapeutes pour les bilans, évaluations, et interventions qui en découlent.

Les autres professionnels médicaux (médecins traitant, ORL, ophtalmologue, etc.) et paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, orthoptiste, etc.) nécessaires aux bilans et interventions précoces peuvent contractualiser avec la plateforme et être saisis, dans ce cadre, de sollicitation de sa part pour contribuer au diagnostic fonctionnel et à l'élaboration d'un plan personnalisé d'intervention.

Les bilans dans le cadre des évaluations et les interventions des professionnels doivent inclure un temps d'accompagnement des parents en fin de séance et en fin de séquence de soin conformément aux obligations légales prévues à l'article L. 1111-2 du code de la santé publique.

L'établissement porteur de la plateforme procède au versement d'un forfait aux professionnels libéraux, après service fait.

c. Suivi du parcours de l'enfant dans le cadre des interventions en libéral

La saisine de la plateforme doit permettre l'engagement d'un processus de diagnostic fonctionnel et nosographique. Ainsi, le recours aux professionnels libéraux, quand il est nécessaire, doit permettre la caractérisation des difficultés de l'enfant par les bilans adéquats selon un format contractualisé ; la mise en œuvre de premières interventions, et une évaluation à T+3, 6 ou 9 mois selon les exigences formulées par la plateforme.

La plateforme contractualise avec les professionnels libéraux volontaires et qualifiés afin d'assurer :

- Une orientation optimale sur l'ensemble du territoire ;
- Des bilans et interventions respectant les recommandations de bonnes pratiques ;
- Le respect de délais à établir, mais permettant de déposer (si la situation de l'enfant le requiert) un dossier auprès de la MDPH.

A l'issue de cette période, la plateforme doit avoir reçu l'ensemble des bilans et comptes rendus d'intervention, et proposer à la famille une rencontre qui permette, ou bien de poser un premier diagnostic, et / ou bien d'établir un projet personnalisé d'accompagnement fondé sur une évaluation fonctionnelle. La première rencontre avec un médecin de la plateforme doit intervenir au maximum 6 mois après la première rencontre avec un professionnel en charge d'un bilan et d'interventions (cf. schéma des délais et des saisines).

La famille comme le médecin de première ligne doivent être, à l'instar de la plateforme, destinataires des bilans et propositions d'intervention. Le médecin traitant demeure le premier interlocuteur de la famille.

Tout au long du déploiement des interventions des professionnels libéraux, la famille doit pouvoir bénéficier de l'ensemble des services non médicaux proposés par les établissements et services associés à la plateforme : accès à une assistante sociale, aide administrative, groupe de paroles, informations et formations, ainsi que l'accès à des dispositifs de droit commun (crèches, garderies, loisirs, école).

L'engagement du parcours en libéral peut s'accompagner d'une rencontre avec un professionnel de la plateforme (référént) délivrant un ensemble d'informations sur la validité du parcours mis en œuvre.

d. Organisation de la suite du parcours de bilan et d'intervention précoce

Si des déficiences (ou altérations de fonctions) sont confirmées et que des répercussions dans la vie de l'enfant sont constatées avec ou sans diagnostic stable, la plateforme pourra accompagner la famille dans la préparation du dossier MDPH.

La plateforme ou le médecin traitant devront établir, un bilan fonctionnel (ce dernier pourra aller jusqu'à des hypothèses de diagnostic nosographique) assorti d'un projet d'intervention conforme aux recommandations. Ils s'appuieront pour cela sur une réunion de concertation pluri-professionnelle.

Au regard des travaux engagés pour assurer une évaluation pluridisciplinaire fiable et un parcours structuré avant dépôt du dossier MDPH, il conviendra de prévoir le calibrage des dossiers garantissant la fourniture aux MDPH des informations qui leur sont indispensables et permettant ainsi une évaluation rapide par les équipes pluridisciplinaires des MDPH sans engagement de démarches ou bilans supplémentaires pour les familles.

La sécurisation du parcours à l'issue de l'année impliquera des propositions à la MDPH en termes de poursuite des interventions et d'orientations vers les structures adaptées aux besoins de l'enfant, qu'elles soient sanitaires, médico-sociales, ou autres. Aucun enfant ayant engagé des interventions nécessaires à ses besoins dans le cadre des forfaits précoces, ne devra se voir privé des soins faute d'une orientation MDPH sollicitée dans les temps.

Dans un certain nombre de cas, les diagnostics (nosographiques ou étiologiques) n'auront pas été établis à l'issue de la période de 1 an impliquant le forfait précoce. Dans ce cadre, les interventions devront être poursuivies pour y parvenir dans les normes établies par la HAS pour chaque trouble.

A l'issue de l'année, pour les enfants ayant rejoint un rythme de développement normal, le médecin traitant devra assurer le suivi de leur évolution et procéder à une nouvelle orientation si les difficultés se renouvellent ou si d'autres difficultés se font jour.

Pour l'ensemble des enfants poursuivant un parcours diagnostique et d'intervention, il pourra être défini un coordonnateur de parcours choisi conjointement avec la famille et ayant bénéficié de la formation adéquate.

4. Les modalités d'organisation et de financement de la plateforme

a. Les compétences requises dans les structures de la ligne 2

Les structures de ligne 2 de la plateforme impliquent nécessairement des parents qui peuvent jouer un rôle d'information et de parrainage à l'égard des familles qui le souhaitent.

Les plateformes regroupent nécessairement, au sein des structures qui les composent, ou mobilisables de manière formalisée, notamment les professionnels suivants :

- médecin pédiatre, neuropédiatre, psychiatre et pédopsychiatre ;
- médecin de rééducation ;
- psychologue et/ou neuropsychologue ;
- psychomotricien ;
- orthophoniste ;
- ergothérapeute ;
- orthoptiste ;
- éducateur spécialisé ou éducateur de jeunes enfants ou auxiliaire de puériculture et/ou IDE ou puéricultrice ;
- assistante sociale ;
- secrétariat.

Ces professionnels doivent présenter des compétences actualisées et une expérience, dans leur domaine (pour participer au diagnostic et/ou aux interventions, en maîtrisant notamment les outils référencés et actualisés).

L'établissement porteur de la plateforme doit assurer :

- un temps de médecin coordonnateur en charge d'orienter les demandes des médecins et de recevoir les comptes rendus de bilans et d'intervention ;
- le traitement de l'ensemble du paiement sur service fait des professionnels libéraux ;
- la coordination des différentes structures participant à la plateforme. Cette coordination devra se traduire concrètement par une mobilisation des professionnels des différentes structures notamment sur les situations les plus complexes.

Il est préconisé d'assurer une coordination, sur le territoire donné, entre CAMSP, SESSAD, réseaux de santé, CMP, CMPP et pédopsychiatrie de secteur, et tout type de dispositif de 2^{ème} ligne reconnu. Le temps de coordination médicale peut être partagé entre les structures parties prenantes pour garantir leur implication au sein de la plateforme. La répartition de ce temps médical et la répartition de la dotation financière afférente par l'établissement porteur sont fixés dans la convention constitutive.

b. Les partenariats avec les ressources spécialisées

La plateforme devra être en relation avec les professionnels ressources de proximité, notamment :

- les consultations neuropédiatriques, les autres lignes 2 (CAMSP, CMP, CMPP, SESSAD ; réseaux de santé) directement associés à la plateforme, et les équipes relais handicap rare (ERHR) ;
- les partenaires du soin somatique sensibilisés à l'accueil des personnes ayant un handicap, notamment les personnes relevant des TSA ou d'autres TND.

Elle devra nouer également des partenariats avec les centres de référence (lignes 3) existant pour les différents troubles : les centres ressources autisme, ou centres de référence TSLA, ou centres nationaux de référence handicap rare ou centres de référence et de compétence maladies rares, ainsi que les centres de référence épilepsie rares et sévères...

c. La convention constitutive

Une convention constitutive de création et de fonctionnement de la plateforme est signée entre toutes les structures parties prenantes à la plateforme et fait partie des critères de sélection de cette dernière par l'ARS. Elle précise notamment :

- les modalités de saisine de la plateforme : centralisation, intervention en subsidiarité, délégation en cas de mise en place d'antennes ;
- les modalités de travail coordonné avec les médecins traitants ayant soulevé des inquiétudes pour un enfant sans que les constats cliniques ne soient consistants avec un trouble du neurodéveloppement : procédure de vigilance et relance éventuelle de la plateforme vers le médecin à intervalles réguliers ;
- les conditions d'orientation et d'adressage des enfants vers les différentes structures de niveau 2, en lien avec les souhaits exprimés par les familles ;
- les dispositions relatives à la gestion de l'information entre professionnels de santé et en direction de la famille ;
- les outils communs ;
- le format de communication en direction des acteurs de la première ligne ;
- une charte d'adhésion en direction des acteurs de la première ligne définissant les attendus en termes d'outils et de pratiques ;
- les modalités de recueil et de suivi de l'activité.

d. La contractualisation avec les professionnels de santé libéraux

La plateforme joue un rôle fondamental de coordination du parcours après repérage précoce et pour la première année d'intervention. A ce titre, la stratégie prévoit les interventions de professionnels libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie qui devront répondre à des conditions de qualité pour justifier une solvabilisation des familles : garanties concernant les formations suivies et une actualisation des compétences dans le domaine (formations initiales et formations complémentaires suivies), échanges réguliers avec les structures de deuxième ligne et de troisième ligne, standardisation du retour aux médecins initiateurs du plan, formalisation du retour qualité vers les familles. Ces conditions devront donner lieu à un contrat des professionnels avec la plateforme.

Le contrat signé entre l'établissement porteur et le professionnel libéral est conforme au contrat-type défini par arrêté. Ce contrat fixera :

- les obligations de ces professionnels vis-à-vis de la plateforme qui seront notamment :
 - o le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles relatives aux différents troubles du neuro-développement ;
 - o la participation aux réunions pluridisciplinaires relatives aux enfants accompagnés ;
 - o l'utilisation des outils de bilans propres à chaque profession ;
 - o l'envoi des comptes rendus à la plateforme ;
 - o le respect des obligations légales d'information des patients ;
 - o l'engagement de formations complémentaires ;
 - o l'envoi des comptes rendus d'évaluation et d'intervention à la famille, la plateforme, et au médecin traitant
- les modalités de facturation et de paiement des psychomotriciens, ergothérapeutes et psychologues intervenants en libéral.

La plateforme transmet à l'ARS la liste des professionnels libéraux, conventionnés avec l'assurance maladie ou non, qui ont contractualisé avec elle.

e. Les modalités de financement de la plateforme

Les plateformes, par le biais de l'établissement porteur, recevront deux types de financement :

- une dotation pour couvrir son rôle d'information, coordination et orientation : la plateforme devra être dotée d'un temps administratif (secrétariat et gestion) et d'un temps médical et paramédical relatif à la coordination de l'ensemble du parcours par la plateforme, dans un objectif d'appui à l'élaboration du diagnostic par le médecin de première ligne ou par la plateforme, et d'accompagnement des familles dans la mise en oeuvre des interventions, voire dans la constitution du dossier MDPH ;
- une dotation versée par les caisses (CPAM) destinée à couvrir le paiement du forfait précoce auprès des professionnels de santé (psychomotricien, ergothérapeute, psychologue).

Le paiement des professionnels libéraux ne pourra être effectué que sur service fait. Il conviendra ainsi de prévoir une avance de frais, puis un rythme de facturation sur présentation des comptes rendus et bilans d'intervention.

5. La formation des professionnels de la plateforme et des professionnels libéraux ayant contractualisé avec elle

La formation continue des équipes pluridisciplinaires de diagnostic internes aux plateformes, et des professionnels libéraux ayant contractualisé avec la plateforme, s'appuiera sur :

- l'offre conjointe des différents centres ressources (centres de référence, centres ressources, etc.),
- ou sur l'offre financée par les organismes tels que l'ANFH, ou d'autres OPCA, et agréés par l'ANDPC et d'autres certificateurs (AFNOR, etc.) dans le cadre spécifique de la mise en oeuvre de la stratégie autisme au sein des troubles du neurodéveloppement.

La plateforme aura la mission d'assurer ou de promouvoir toute formation croisée, décroisée, transdisciplinaire, co-construite avec les usagers et élargie aux TND. Les formations proposées dans le cadre de la démarche « Service Territorial d'Accès à des Ressources Transdisciplinaires » (START) pourront être considérées comme une référence, de même que certains diplômes universitaires et diplômes interuniversitaires.

La participation des professionnels à la formation continue conditionne le choix de la plateforme par les ARS.

Les structures devront s'engager à consacrer annuellement un budget à l'actualisation des connaissances et au développement des compétences de leurs salariés. Elles pourront proposer d'y associer les professionnels libéraux ayant contractualisé selon des modalités qu'elles devront définir.

6. Les modalités d'évaluation de la plateforme et de son impact sur l'organisation du parcours

a. Le suivi des forfaits versés aux professionnels libéraux

Un suivi des types de forfait accordés aux enfants devra être effectué sur un système d'information ad hoc, afin d'identifier a minima : le nombre d'enfants orientés vers la plateforme par les médecins, le nombre d'enfants bénéficiant du forfait précoce, âge des enfants, le nombre et les caractéristiques des bilans établis, les interventions mises en oeuvre (nature, fréquence, durée, etc.), nombre de diagnostics établis en fin d'année de forfait précoce, caractéristiques du diagnostic.

b. Le suivi de l'activité des plateformes

L'encadrement par les ARS de l'activité des structures de deuxième ligne devra prévoir un volet relatif aux difficultés de recrutement et une analyse de leur engagement ou désengagement des interventions au regard de ces dernières, et le cas échéant, les mesures d'accompagnement pour faire évoluer la situation en cas de désengagement.

La convention constitutive des plateformes devra recenser les critères d'orientation des enfants entre bilans et interventions précoces mis en œuvre en interne aux structures, bilans et interventions précoces en libéral, et bilans et interventions précoces éventuellement partagés entre l'interne à la structure et des interventions menées en libéral et prévoir un bilan annuel.

Les critères d'évaluation pourront relever de file active et du temps d'attente avant premier rendez-vous dans la structure mais devraient être progressivement affinés :

- Age des enfants accueillis ou orientés vers les professionnels libéraux ;
- Nombre de professionnels et catégories des professionnels de 1ère ligne ayant consulté la plateforme dans l'année ;
- Nombre de professionnels ayant contractualisé avec la plateforme, détail par types de professionnels et par territoires ;
- Nombre d'enfants orientés par la plateforme suivis par chaque professionnel ;
- Localisation des familles sur le territoire ;
- Nombre d'interventions dans le lieu de vie des enfants (crèches, écoles) ;
- Recours à des compétences expertes de 3ème ligne ;
- File active de la plateforme (définir exactement) ;
- Durée moyenne de suivi par la plateforme ;
- Délais : entre sollicitation de la plateforme et premier rendez-vous, et premier rendez-vous avec un professionnel dans le cadre d'un bilan fonctionnel, délai entre la sollicitation de la plateforme et les résultats du bilan fonctionnel ;
- Nombre de situations en attente ;
- Nombre de situations orientées vers la MDPH ;
- Nombre de diagnostics nosographiques correspondant au DSM-5, et/ou CIM 10 établis dans l'année ; nombre d'enfants non diagnostiqués dans l'année ; nombre d'enfants ne nécessitant pas la poursuite d'un parcours ;
- Nombre de rappel de vigilance ;
- Nombre d'envois en consultation génétique.

La plateforme devra prévoir une modalité de recueil de la satisfaction des familles ayant eu recours à ses structures, professionnels, ou au parcours en libéral.

Les plateformes s'engageront à déployer les outils nationaux éventuellement construits pour assurer une harmonisation des recueils de données.

ANNEXE 2

SUPPORT DE REPONSE A L'APPEL A MANIFESTATION D'INTERET RELATIF A LA PREFIGURATION DE LA PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION

Logo organisme
gestionnaire

Etablissement potentiellement porteur de la plateforme :

FINESS géographique de l'établissement :

Organisme gestionnaire :

Contact du référent dossier : NOM



Capacité à fédérer un réseau de ressources efficient autour des usagers

Cartographie des ressources à mobiliser pour constituer la plateforme :

Pour chaque organisme indiquer le territoire d'intervention, le public cible et/ou l'agrément le cas échéant, la file active 2018 et le positionnement dans le parcours (diagnostic et/ou prise en charge précoce)

Parmi ceux-ci, organismes pour lesquels un partenariat est déjà existant et objet de celui-ci :

Partenariats avec des structures médico-sociales :

Partenariats avec des structures sanitaires :

Partenariats avec des professionnels libéraux :

Partenariats des réseaux :

Partenariats avec des associations d'usagers ou de familles :

Parmi ceux-ci, organismes pour lesquels le partenariat est déjà formalisé (convention) et objet de celui-ci :

Partenariats avec des structures médico-sociales :

Partenariats avec des structures sanitaires :

Partenariats avec des professionnels libéraux :

Partenariats des réseaux :

Partenariats avec des associations d'usagers ou de familles :

Compétences mobilisées pour fédérer ce réseau :

ETP mobilisés pour fédérer ce réseau :

Capacité à établir des diagnostics précoces pour les enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement

File active 2018 « diagnostics précoces » tous troubles du neurodéveloppement confondus (0-6 ans) :

Délai moyen 2018 entre premier contact et premier RV avec un professionnel :

Délai moyen 2018 entre premier RV avec un professionnel et diagnostic formalisé communiqué à la famille :

Compétences internes sollicitées :

- Professionnel 1
- Professionnel 2
- ...

Compétences externes sollicitées :

- Professionnel 1
- Professionnel 2
- ...

Description du processus « diagnostic » :

Les formations suivies et à réaliser en lien avec le diagnostic :

Capacité à assurer des prises en charge précoces pour les enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement

File active 2018 « prises en charge précoces » tous troubles du neurodéveloppement confondus (0-6 ans) :

Délai moyen 2018 entre premier contact et premier RV avec un professionnel assurant l'accompagnement de l'enfant :

Principaux prescripteurs :

Compétences internes sollicitées :

- Professionnel 1
- Professionnel 2
- ...

Compétences externes sollicitées :

- Professionnel 1
- Professionnel 2
- ...

Description du processus « prise en charge précoce » :

Les formations suivies et à réaliser en lien avec la prise en charge précoce :

Le calendrier de déploiement envisagé pour la plateforme :

Description des principales étapes et échéances nécessaires à la préfiguration de la plateforme pour assurer sa mise en œuvre opérationnelle en septembre 2018 :

ANNEXE 3

SCHEMA DES DELAIS ET SAISINES

