
Avis du CNCPH sur le projet de décret d'application de l'article 62 du PLFSS 2019 relatif au parcours de bilan et d'intervention précoce pour les troubles du neuro-développement

12 décembre 2018

Ce projet de décret prévoit, notamment :

- La rémunération des professionnels : ergothérapeutes, psychomotriciens, et psychologues par des structures désignées par l'ARS ; les structures peuvent être sanitaires ou médico-sociales ;
- L'intervention de professionnels libéraux sur prescription médicale après une contractualisation avec la structure désignée en s'engageant notamment à l'application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, et des formations adéquates ;
- À ce titre, la loi prévoit la signature d'un contrat type ;
- L'ensemble des professions de santé peut contractualiser avec la structure désignée par l'ARS ;
- La contractualisation est nécessaire pour les ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues qui souhaitent être rémunérés.

La première application porte sur les 0-7 ans :

A ce stade, il concerne exclusivement les enfants de 0-7 ans.

Il s'agit de faire du repérage précoce de troubles sévères du neuro-développement en prévoyant,

- La création de plateformes permettant aux structures sanitaires et médico-sociales de s'associer dans le cadre d'une convention pour répondre aux objectifs :
 - Contractualisation avec les professionnels ;
 - Rémunération de professionnels ;
 - Structuration du parcours ;
- La limite d'âge de structuration de ce parcours.

Pour rappel, jusqu'aux 7 ans de l'enfant et cela sur une durée d'un an.

L'objectif de ce parcours de bilan et d'intervention précoce est d'accélérer l'accès à un diagnostic fonctionnel, et en conséquence à des interventions adaptées à ce diagnostic et prises en charge différemment par la solidarité nationale : accueil dans une structure proposant des interventions adaptées financées par l'assurance maladie, et/ou prise en charge par des allocations allouées par la MDPH.

La poursuite de ce parcours au-delà d'un an consisterait à retarder l'accès à des interventions spécifiques adaptées à chacun des troubles. D'ailleurs, le projet de décret prévoit que dans le cas où un TSA est rapidement identifié, l'accès aux interventions précoces proposées par des SESSAD peut être accéléré.

Le projet de décret ne prévoit qu'une exception à la durée d'un an : la prolongation de 6 mois dans l'attente de la décision de la CDAPH.

- Le panier de soins ouvert dans le cadre du forfait précoce. Ce panier de soins a été déterminé en fonction des recommandations de bonnes pratiques des différents troubles et en concertation avec les professions concernées.

Au regard de l'innovation relative à la structuration inédite d'un parcours de soins en libéral, la définition de certaines interventions en libéral, notamment pour les psychologues, se heurte à l'absence de recommandations de spécifications propres à la profession quant à son rôle dans le parcours.

- Les obligations de professionnels : les professionnels doivent transmettre leurs évaluations et comptes rendus au médecin traitant, à la structure désignée par l'ARS et à la famille, permettant ainsi un suivi partagé de l'ensemble des étapes du parcours et des constats et recommandations formulées par les professionnels. Il doit pouvoir être constaté que les interventions ne sont pas adaptées à la situation de l'enfant et prévoir une interruption du parcours en libéral si nécessaire.
- Les délais : au regard de l'objectif d'accélération du parcours diagnostic, il est nécessaire d'assurer le respect de délais et d'un séquençage précis de l'année engagée :
 - Le parcours prévoit que les enfants et leurs familles puissent accéder rapidement à un professionnel contribuant au diagnostic : 3 mois, quel que soit le lieu où pratique le professionnel (en structure ou en dehors)
 - Il est impératif que les structures en charge du parcours s'engagent à recevoir l'enfant dans un délai de 6 mois. Libre à la famille de considérer que la coordination du parcours relève du médecin traitant et de refuser cette rencontre.
 - La concertation a montré qu'il est nécessaire de proposer une rencontre avec un médecin qui saura éventuellement repérer des

situations plus complexes nécessitant une orientation vers un centre de référence de niveau 3.

La construction de ce parcours nécessite la création de plateforme dans chaque département au moins.

- Les fonctions de la plateforme ;
 - Le parcours de l'enfant et de la famille après repérage et orientation par un médecin de première ligne ;
 - Les modalités de fonctionnement des structures de deuxième ligne désignées par l'ARS ;
 - Les critères de sélection de ces structures.
- L'instruction précise :
- l'enjeu d'application des recommandations de bonnes pratiques par les structures et les professionnels ;
 - la nécessité d'appuyer une évolution des structures selon leur positionnement dans le parcours de soin ;
 - les modalités de sélection qui doivent, impérativement, impliquer les associations de familles.

Des éléments réglementaires en cours de concertation : le contrat type fera l'objet d'un arrêté conjoint des Ministres en charge de la santé et en charge du handicap.

- Une première version de contrat type a été proposée aux syndicats représentant les professionnels libéraux qui seront rémunérés par les plateformes. Ils ont été en situation de proposer des modifications de ce contrat ;
- Le contrat prévoira les tarifs et les modalités de paiement des professionnels. Des négociations sont donc en cours et devraient aboutir avant fin décembre.

Des travaux vont se poursuivre sur un certain nombre de chantiers connexes nécessitant parfois des concertations, mais pas de textes réglementaires :

- les systèmes d'information des plateformes ;
- les modalités de saisine par les médecins de première ligne ;
- la qualité des données recueillies ;
- les modalités d'évaluation des plateformes et l'harmonisation des indicateurs.

À la suite de l'examen de ce projet de décret par la commission santé, bien-être, bientraitance du CNCPPH, plusieurs remarques ont été formalisées.

Le CNCPPH regrette l'envoi d'une circulaire aux ARS avant même que la commission santé n'ait pu se prononcer sur le décret. Nous n'avons pas bénéficié du temps nécessaire pour exercer pleinement notre rôle consultatif.

Cependant, dans son ensemble, le Conseil salue le courage de l'instruction qui engage des changements de pratiques importantes et nécessaires, notamment des structures de deuxième ligne.

Toutefois, le Conseil est amené à formuler les points de vigilance et d'amélioration ci-dessous :

Une classification des TND à clarifier

-La notion de troubles neuro-développementaux reste à définir et les outils utilisés dans le cadre du repérage également (aucun outil validé).

- Le début des interventions n'obéit à aucune recommandation de bonne pratique en ce sens.

- Il n'existe à ce jour que des recommandations HAS pour l'autisme (diagnostic en 2018, interventions en 2012), pour le TDAH, et un parcours pour les troubles des apprentissages. -Les troubles du développement intellectuel ont seulement fait l'objet d'une expertise INSERM.

Il s'agit ici pour le CNCPH d'insister sur l'importance de bien identifier les différentes spécificités des troubles du neuro développement afin d'éviter le risque de diluer par exemple, l'autisme, les TSA, le TDAH, sous la seule étiquette TND.

La tranche d'âge 0/7 ans suscite un point de vigilance de notre part (voir PLFSS 2019 Annexe 9-325). Là où certains troubles peuvent être diagnostiqués tôt tel que les TSA, généralement vers 18 mois, d'autres peuvent ne l'être qu'après 7 ans. Cela concerne particulièrement certains enfants TSA dont on sait, en effet, qu'ils sont repérés puis diagnostiqués dans leur grande majorité entre 4 et 8 ans. Cette limite d'âge constitue une barrière potentielle à l'accès au forfait précoce et donc au diagnostic pour les Dys. (Annexe p6 voir l'avis du comité scientifique de la FFDys).

Un pilotage et un contrôle opérationnels des plateformes d'orientation et de coordination

Le choix des plateformes d'orientation et de coordination reste un point crucial tant le niveau de qualification des professionnels reste encore trop faible. Les ARS auront la responsabilité de faire les choix les plus opérationnels tant sur la qualité clinique des équipes que sur les compétences organisationnelles des futures plateformes et de leurs gestionnaires.

Au regard de l'offre existante, très loin de répondre aux besoins et à l'attentes des familles, du manque de ressources sur les territoires, de l'hétérogénéité de celles-ci et des besoins importants d'actualiser les connaissances des professionnels de première et deuxième lignes (médecine de ville, pmi, crèche, éducation nationale, CAMSP, CMP, CMPP etc.), les enjeux de formation, d'organisation du travail en réseau, d'évaluations et de contrôles sont des points essentiels qui n'ont pas manqué d'alerter le CNCPH et sur lesquels nous souhaitons avoir un maximum de garanties d'efficacité.

À ce titre, le projet START (Service Territorial d'accès aux Ressources Transdisciplinaires pour une communauté de pratiques en territoires dans le champ du neuro développement), porté par la filière DéfiScience en partenariat avec deux CRA notamment, ouvre des perspectives vers une dynamique transdisciplinaire dont les plateformes pourraient profiter.

Nous notons plusieurs remarques :

- Le travail de conventionnement et de labellisation des professionnels libéraux concernés pose un ensemble d'interrogations et de craintes.

Il est proposé à minima, la création d'une charte d'engagement dont le contenu pourrait être élaboré en étroite collaboration avec la commission sante du CNCPH et les associations de familles.

Plus largement, l'hétérogénéité et la pénurie des ressources compétentes sur le territoire questionnent l'adéquation entre les besoins et les réponses adaptées.

- La continuité du parcours reste également une problématique entière. En effet, au-delà de la question du repérage et du diagnostic posé, nous rappelons que les besoins continus d'accompagnement sont d'une nécessité absolue quel que soit la caractéristique du diagnostic. L'articulation entre les différents dispositifs sous-tend une structuration cohérente et efficace de l'accompagnement, indispensable au parcours de vie des personnes concernées.

- Le suivi d'activité des plateformes doit nécessairement s'appuyer sur un système d'information robuste et performant. Il sera important d'uniformiser l'usage d'une solution identique pour l'ensemble des plateformes. Il en va de la qualité et de la cohérence des données à transmettre aux organisations centrales (indicateurs d'activité) ainsi que du suivi efficace et performant de l'ensemble des demandes enregistrées.

- Au cours de la discussion Madame la déléguée interministérielle pour l'autisme souligne qu'il existe une volonté très forte des pouvoirs publics pour que les mesures soient mises en place le plus tôt possible.

Les ARS seront chargées de sélectionner les structures du champ sanitaire et centres d'action médico-sociaux (les CAMSP) au regard d'un certain nombre d'indications et en lien avec le cahier des charges dédié.

L'enjeu est d'assurer une organisation territoriale compétente, cohérente, la plus exhaustive possible.

Pour rappel, il est souligné que tous ces travaux ont fait l'objet d'une concertation large dans le cadre de l'élaboration de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neurodéveloppementaux.

Au regard de l'ensemble de ces remarques, les membres du CNCPPH indiquent qu'ils souhaitent s'inscrire activement dans une démarche contributive et participer régulièrement à des points d'évaluation de la mise en œuvre effective des plateformes d'orientation et de coordination.

À la suite de ces échanges, les membres **du Conseil national consultatif des personnes handicapées, adoptent un avis favorable, avec six voix contre, sur le présent projet de décret.**