

DOSSIER DE PRESSE

Plateforme d'orientation et de coordination TND

**Un outil pour accélérer le repérage et
le diagnostic des enfants avec troubles
du neuro-développement (TND) avant
7 ans.**

14 novembre 2019

Contact presse :
Corinne ORSONI

04 95 51 99 32 / corinne.orsoni@ars.sante.fr

La prise en charge précoce des enfants de moins de 7 ans présentant des troubles du neuro-développement (TND) est une priorité nationale afin d'éviter le sur-handicap.

Cette prise en charge précoce repose sur un repérage des signes d'alerte et un diagnostic le plus précocement possible. Alors que les 1ers signes d'alerte peuvent se manifester dès le plus jeune âge de l'enfant, le diagnostic des troubles du neuro-développement est aujourd'hui posé en moyenne vers l'âge de 6 ans ce qui traduit la difficulté existante pour les familles à obtenir des réponses selon cet enjeu.

Les plateformes d'orientation et de coordination portées par la Stratégie Nationale pour l'Autisme dans les TND ont donc vocation à assumer ce rôle d'accélérateur de parcours afin que tout enfant orienté vers elle bénéficie dans un délai de 15 mois environ d'un diagnostic et d'interventions adaptées.

L'ARS de Corse a désigné l'association PEP2B comme porteur de la 1^{ère} plateforme d'orientation et de coordination.

Que sont les troubles du neuro-développement ?

Les troubles du neuro-développement recourent un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement du cerveau de l'enfant. Ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel.

Quels sont-ils ?

- Troubles spécifiques des apprentissages : dyslexie, dyscalculie, dysorthographe
- Troubles de la coordination : dyspraxie
- Troubles de la communication : dysphasie
- Troubles du spectre autistique (TSA)
- Déficience intellectuelle
- Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
- ...

5% de la population est concerné par un ou des TND (soit 3,3M de personnes) soit 35 000 naissances par an. Pour la Corse, selon cette prévalence, 16 500 personnes sont concernées soit 150 naissances par an

Le taux de prévalence de l'Autisme est compris entre 0,9% à 1,2% soit 700 000 personnes au niveau national (7 500 naissances par an). Pour la Corse : 3 300 personnes soit 30 naissances par an.

Une même personne associe souvent plusieurs troubles du neuro-développement.

Les 1^{ers} signes d'alerte quant à l'existence d'un ou des troubles du neuro-développement sont identifiables très tôt (avant 3 ans).

Quels enjeux ?

Aujourd'hui, en moyenne les troubles du neuro-développement sont diagnostiqués vers 6 ans. Or, plus le dépistage est précoce, meilleure est la prise en charge.

Plus ils sont identifiés tôt, plus l'accompagnement spécifique pourra être mis en place tôt, et plus les progrès seront possibles et le risque de sur handicap limité. Il est démontré que les enfants ayant des troubles du neuro-développement accompagnés dès leur plus jeune âge présentent des différences notables dans leur développement avec ceux qui ont été accompagnés plus tardivement. Comme pour n'importe quel enfant, le fait de profiter de la période de jeunesse, et donc de la grande plasticité du cerveau pour apprendre des comportements adaptés, permet d'empêcher certaines manifestations problématiques de s'installer durablement.

En Corse, malgré des actions d'information quant aux signes d'alerte et l'existence de structures assurant le diagnostic, l'âge moyen de diagnostic reste encore trop tardif comme au niveau national. Les familles expriment leurs difficultés à s'orienter entre les différents acteurs et se trouvent quelquefois confrontées à une errance diagnostique préjudiciable aux enfants et leur entourage.

Qu'est-ce qu'une plateforme d'orientation et de coordination TND ?

Face à ces constats, la Stratégie nationale pour l'Autisme dans les Troubles du Neuro-développement 2018-2022 a fait de l'intervention précoce auprès des enfants présentant des différences de développement une priorité afin de limiter le sur-handicap (Engagement n°2). Pour ce faire, des plateformes d'orientation et de coordination à destination des enfants de moins de 7 ans sont créées. Ces plateformes ne sont pas des établissements de prise en charge. Elles ont vocation à accompagner les familles orientées par leur médecin face à un retard de développement de leur enfant en leur construisant un parcours devant permettre la réalisation d'un diagnostic et d'interventions médico-sociales adaptées. Ces dispositifs doivent être considérés comme des accélérateurs de parcours devant permettre d'éviter l'errance diagnostic. Pour se faire, elles coordonnent les interventions des acteurs de la prise en charge présents sur chaque territoire : structures sanitaires, médico-sociales et professionnels de santé libéraux.

Les interventions mises en œuvre devront respecter les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé et s'organiser dans un délai maximal de 15 mois.

La Plateforme régionale d'orientation et de coordination est chargée d'organiser trois fonctions :

- **L'appui aux professionnels de la 1ère ligne**, ainsi que des familles, notamment en assurant une fonction ressources (formations, diffusion d'outils d'information comme le guide de repérage établi par le Ministère de la Santé ;
- **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.

L'enjeu est d'assurer, par ce maillage territorial, 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.

Qu'est-ce que le forfait précoce ?

Le déploiement des plateformes s'accompagne d'une mesure financière permettant dans le cadre du parcours coordonné la prise en charge du coût engendré par l'intervention de professionnels non conventionnés actuellement auprès de la Sécurité Sociale (ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues). Cette prise en charge financière par l'Assurance Maladie s'inscrit dans un cadre sécurisé puisque les professionnels concernés doivent avoir contractualisés avec la plateforme selon un modèle défini réglementairement.

Quelle organisation en corse ?

L'ARS de Corse a confié le déploiement de la plateforme en Corse à l'ADPEP de Haute Corse. Afin d'assurer un égal accès à tous les enfants corses, l'ARS a souhaité que la plateforme dispose d'une compétence régionale avec néanmoins une organisation infra-territoriale pour favoriser un accès facilité au plus près du lieu de vie de l'enfant.

Pour assurer son opérationnalité, la plateforme repose sur une organisation partenariale forte de tous les acteurs de la prise en charge de 2^{ème} et 3^{ème} ligne (ADPEP de Haute Corse et de Corse du Sud, ARSEA, Espoir Autisme Corse, Tilleuls, Centre Hospitalier d'Ajaccio, Centre hospitalier de Bastia, Centre Hospitalier de Castelluccio, Equipe relai handicap rare, centre ressources Autisme, unité de bilans DYS, Service de neuro-pédiatrie et CRTLA PACA). Ce partenariat est formalisé par une convention constitutive de partenariats qui est signée le 14 novembre 2019 sous l'égide de l'ARS et en la présence de Madame Claire COMPAGNON, déléguée interministérielle à l'Autisme.

Un partenariat entre le Centre Ressources Autisme Corsica et l'Assurance Maladie, CPAM de Corse du Sud et de Haute Corse, a également été initié par l'ARS pour une action d'information des médecins autour des TND et la diffusion des outils et guides permettant le repérage précoce des signes d'alerte des TND.

La plateforme débute progressivement son activité dès novembre 2019 avec une couverture des Pays Ajaccien et Bastiais. A compter de mars 2020, les territoires de l'extrême sud et de la plaine orientale seront couverts. La couverture totale de la région sera effective en juin 2020 avec l'intégration des territoires de la Balagne et du Cortenais.

Concrètement comment fonctionnera la plateforme en Corse ?

Les plateformes s'adressent aux enfants de moins de 7 ans pour lesquels une suspicion de retard de développement est constatée par un médecin (prescription médicale obligatoire).

Sous un délai de 15 jours, un des 2 référents parcours constituant la plateforme prendra contact avec la famille et le médecin pour compléter l'analyse du dossier qui sera réalisée par le médecin coordonnateur de la plateforme. La validation de l'admission par la plateforme est prononcée au terme de ces 15 jours.

Le référent définira alors, selon le lieu de vie de l'enfant, en lien avec les professionnels de la prise en charge présents sur ce territoire, le parcours de l'enfant qui devra permettre dans un délai de 3 mois un 1^{er} rendez-vous avec un professionnel pour la réalisation d'un bilan. Au plus tard dans un délai de 6 mois suivant l'entrée dans le dispositif une rencontre entre un professionnel et l'enfant et sa famille sera organisée pour faire une synthèse des bilans nécessaires au diagnostic. Le parcours est dans tous les cas construit en lien avec la famille.

Le parcours prend obligatoirement fin 15 mois après la date d'admission.

L'association AD PEP 2B, porteur du projet en Corse

Créée en 1976, l'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public de Haute-Corse (AD PEP 2B) est une association loi de 1901, à but non lucratif, affiliée à la Fédération Générale des PEP, laquelle reconnue d'utilité publique depuis 1919, agréée complémentaire de l'Education Nationale représente au niveau national 23 800 professionnels au service des publics en difficulté.

La philosophie PEP repose sur la promotion d'une certaine conception de l'humain dans la tradition et la pratique active de valeurs républicaines qui inspirent l'œuvre de notre association sous l'autorité de l'Agence Régionale de Santé de Corse par rapport à ses établissements médico-sociaux et sous convention avec la Collectivité de Corse et avec l'Education Nationale en ce qui concerne le Domaine Educatif et de Loisirs.

Dans cet esprit, l'AD PEP 2B réalise depuis 1976 ses missions d'opérateur de politiques publiques visant, en complémentarité de l'action de l'école publique par le biais de nos agréments (Education Nationale, Jeunesse et Sports...), à accompagner la jeunesse porteuse de handicaps et d'inadaptations vers l'accession au statut de citoyen à part entière.

Relevant de l'Economie Sociale et Solidaire, l'Association se réfère à ses valeurs fondatrices de solidarité, laïcité, citoyenneté, égalité, et identité culturelle qui président à l'ensemble de ses actions, pour une éducation globale de la personne, visant son inclusion scolaire, sociale et professionnelle conformément à l'esprit de l'école publique, des lois 2002-2 et 2005-102, ainsi que des recommandations de la Haute Autorité de Santé notamment relatives aux différents « plans autisme ».

C'est en tant que détentrice d'une réelle expertise et d'une grande expérience que notre association Les PEP 2B a répondu à l'appel à manifestation d'intérêt lancé par l'ARS de Corse concernant la création d'une plateforme dédiée aux troubles neuro-développementaux chez les enfants de moins de 7 ans, déployée en Haute-Corse et en Corse du Sud.

Avec plusieurs de nos établissements médico-sociaux (CAMSP, CMPP, CRA, CDAV, SESSAD) dont l'agrément inclut la petite enfance, le domaine d'intervention de notre association répond aux exigences du repérage et du traitement précoce des troubles détectés au plus tôt dans la vie du tout petit enfant.

D'une part effectivement, tout comme la plupart de nos structures médico-sociales, le CMPP avec un agrément 0-18 ans, participe entre autres missions, au dépistage précoce des TND, dans l'objectif d'influer favorablement et le plus précocement possible sur le développement de l'enfant pour éviter tout propagation de troubles propice au sur-handicap.

D'autre part, parmi les troubles neuro-développementaux se classent les troubles « DYS », cœur de cible de notre SESSAD en cours d'agrément relatif aux troubles des apprentissages comprenant le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et les troubles DYS.

Ensuite, les TND englobent évidemment les troubles du spectre autistique (TSA) dont notre Centre Ressources Autisme (CRA Corsica) et spécialiste.

Enfin, notre CAMSP dotée d'une Equipe de Diagnostic de l'Autisme de Proximité possède également

une grande connaissance du sujet car nos observations actuelles établissent que 50% de sa file active relèvent des TND.

Ainsi fort de ses compétences en matière de troubles du neuro-développement, le CAMSP se pose comme une structure porteuse dynamique et motivée afin d'assurer la gestion de cette plateforme.

Pour mener à bien sa mission, le CAMSP s'appuie sur une alliance étroite avec les services de pédiatrie et de pédopsychiatrie des hôpitaux de Bastia, d'Ajaccio et de Castelluccio. De même, cette mission s'inscrit dans une dynamique de collaboration avec les réseaux concernés par la petite enfance et la connaissance des TND.

Ainsi, selon le cahier des charges de l'appel à manifestation d'intérêt lancé par l'ARS, la plateforme fonctionnera selon un schéma sollicitant les acteurs de première ligne (médecins de famille, de ville et tous professionnels de la petite enfance), de 2ème ligne (établissements médico-sociaux), de 3ème ligne (établissements et centres de référence spécialisés) ainsi que des partenaires libéraux (ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues) dont le professionnalisme, l'enthousiasme et l'énergie déjà perceptibles placent notre projet au service des tout-petits sous les meilleurs auspices.