

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DES FAMILLES, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

Arrêté du 19 décembre 2025 fixant les principes communs aux parcours prévus aux articles L. 2134-1, L. 2135-1 et L. 2136-1 du code de la santé publique inscrits dans le cadre du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce et le cahier des charges des structures désignées pour organiser ces parcours

NOR : SFHA2536178A

La ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment ses articles L. 311-1 et suivants, L. 312-1, L. 312-8 et R. 314-123 ;

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 2134-1, L. 2135-1, L. 2136-1, L. 4331-1, L. 6111-1 et R. 2134-1 et suivants ;

Vu le décret n° 2025-770 du 5 août 2025 relatif à l'organisation des parcours mentionnés aux articles L. 2134-1, L. 2135-1 et L. 2136-1 du code de la santé publique,

Arrête :

Art. 1^{er}. – Le cahier des charges des structures chargées de coordonner les parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention prévus aux articles L. 2134-1 et L. 2135-1 du code de la santé publique est fixé à la première annexe du présent arrêté.

Art. 2. – Le cahier des charges des structures chargées de coordonner le parcours de rééducation et de réadaptation prévu à l'article L. 2136-1 du code de la santé publique est fixé à la seconde annexe du présent arrêté.

Art. 3. – Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 19 décembre 2025.

Pour la ministre et par délégation :

Le directeur général de la cohésion sociale,
J.-B. DUJOL

La directrice générale de l'offre de soins,
M. DAUDÉ

ANNEXES

ANNEXE 1

CAHIER DES CHARGES DES STRUCTURES CHARGÉES DE COORDONNER LES PARCOURS DE BILAN, DE DIAGNOSTIC ET D'INTERVENTION PRÉCOCE PRÉVUS AUX ARTICLES L. 2134-1 ET L. 2135-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DANS LE CADRE DU SERVICE DE REPÉRAGE, DE DIAGNOSTIC ET D'INTERVENTION PRÉCOCE

PREMIÈRE PARTIE

Principes communs aux parcours inscrits dans le cadre du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce (SRP)

La mise en place du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce concourt aux objectifs de promotion des droits, spécialement à une vie autonome et pleinement intégrée dans la société, fixés par la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et en particulier à son article 7.

Ce service met en place une organisation territoriale facilitant les parcours de soins et d'accompagnement et assurant une prise en charge financière des interventions, sans reste à charge pour les familles.

Les principes communs posés dans cette première partie s'appliquent aux trois parcours suivants :

- le parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention à destination des enfants susceptibles de présenter un trouble de santé à caractère durable et invalidant de quelque nature que ce soit (article L. 2134-1 du code de la santé publique). Il peut être déclenché jusqu'aux 6 ans révolus de l'enfant. Ouvert aux enfants quels que soient

leurs troubles, ce parcours « générique » (« PG ») permet de compléter l'offre par rapport au parcours déjà existant ;

- le parcours de bilan et intervention précoce à destination des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (« PTND ») peut être déclenché jusqu'aux 11 ans révolus de l'enfant (article L. 2135-1 du code de la santé publique). Déjà existant, il est porté par les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) ;
- le parcours coordonné de diagnostic, de rééducation et de réadaptation (« PRR ») complète cette offre pour les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale (article L. 2136-1 du code de la santé publique), en permettant la coordination et la prise en charge des soins de rééducation et de réadaptation spécifiques à ce public. Ce parcours peut être déclenché jusqu'aux 19 ans révolus du jeune. Le cahier des charges propre à ce parcours est détaillé en annexe 2.

1. Objectifs

1.1. Poursuivre la structuration de l'offre de diagnostic et d'accompagnement sur les territoires et améliorer la lisibilité pour les usagers

Le service repose sur l'organisation territoriale mise en place pour chaque parcours qui le compose, en s'appuyant sur les structures sanitaires et médico-sociales existantes et le secteur libéral. Les structures s'engagent dans une démarche de responsabilité populationnelle et territoriale afin de garantir un accès équitable au service sur l'ensemble de leur territoire d'action.

La désignation par le directeur de l'agence régionale de santé (DG ARS) d'une ou plusieurs structure(s) chargée(s) d'organiser chaque parcours garantit une offre de soins et d'accompagnement coordonnée et articulée entre les différents acteurs d'un territoire afin d'assurer la mise en œuvre coordonnée des trois parcours prévus par la loi, ainsi que l'adéquation des parcours, la qualité et la précocité des accompagnements.

La structure désignée par le DG ARS pour coordonner un ou plusieurs parcours dans le cadre du service établit avec ses partenaires une organisation visant à ce que toute sollicitation relevant de l'un des trois parcours définis trouve une réponse adaptée la plus rapide possible. L'organisation territoriale mise en place doit être lisible et accessible pour les enfants, adolescents et jeunes adultes concernés, leur famille et leur entourage, et cohérente pour les professionnels concernés (tarifs, procédures, etc.). Elle doit garantir la continuité du service tout au long de l'année.

Sont ainsi définis dans le cadre de cette organisation le rôle et la place de chaque structure (publics cibles, couverture territoriale, etc.), les modalités d'orientation et de réorientation entre structures, les outils communs mobilisés pour y parvenir, ainsi que les modalités de sensibilisation et de formation des professionnels, le cas échéant conjointes.

1.2. Garantir la qualité des pratiques et des interventions, indépendamment de la structure et du territoire

Les structures et les professionnels participant au service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce et concourant à la mise en œuvre des parcours respectent les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) élaborées par la Haute Autorité de santé (HAS) garantissant la qualité des accompagnements.

Dans ce cadre, la désignation des structures porteuses d'un ou plusieurs parcours par le DG ARS est réalisée au regard de la garantie de la qualité des pratiques, et de son expertise s'agissant des éventuels troubles spécifiques visés. En outre, le conventionnement entre la structure désignée et les structures partenaires (décris en partie 2.2) ainsi que la contractualisation entre la structure désignée et les professionnels libéraux non conventionnés (décrise en partie 2.3) sont réalisés sous condition d'engagement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité et de respect des recommandations de bonnes pratiques.

Cette exigence s'applique à tous les professionnels intervenant dans les parcours, qu'ils exercent en établissement (équipes de la structure désignée ou des structures parties prenantes de la convention partenariale) ou en ville. Enfin, la structure désignée assure impérativement la complétude des informations nécessaires au suivi de l'activité dans le cadre des systèmes d'informations existants.

1.3. Garantir la continuité des parcours en organisant les interventions sans reste à charge pour les familles

Les enfants, adolescents et jeunes adultes pour lesquels l'entrée dans le parcours a été décidée par le médecin de la structure désignée bénéficient d'une prise en charge des soins prescrits par la structure désignée pour organiser ce parcours, sur la base d'une évaluation initiale pluridisciplinaire. Ces soins peuvent être assurés :

- au sein de la structure désignée elle-même ou au sein d'une structure partenaire dans le cadre de la convention partenariale. Ces interventions sont prises en charge dans le cadre des dotations annuelles de ces structures ; et/ou
- par les professionnels libéraux. Les interventions réalisées par les professionnels libéraux non conventionnés sont prescrites par la structure désignée et financées par l'assurance maladie sans accord préalable, dans les conditions prévues par arrêté signé par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. Les interventions des professionnels conventionnés par l'assurance maladie sont réalisées et financées dans le cadre du droit commun sans accord préalable du service médical de l'assurance maladie.

Seul le médecin de la structure désignée peut prescrire les interventions des professionnels libéraux non conventionnés et il ne peut le faire que dans le cadre du ou des parcours pour lequel ou lesquels la structure a été désignée.

2. Outils mobilisés

2.1. *La labellisation*

La démarche de labellisation « service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce (SRP) » assure la lisibilité de l'offre pour les usagers et engage les acteurs s'agissant de la qualité de leurs pratiques.

La labellisation est accordée sur la base de :

- l'arrêté de désignation du DG ARS des structures en charge de la coordination de chaque parcours ;
- la convention entre la structure désignée et les établissements ou services partenaires dans ce cadre qui participent à la mise en œuvre du ou des parcours ;
- la contractualisation entre la structure désignée et les professionnels libéraux non conventionnés intervenant dans les parcours.

Cette labellisation est matérialisée par un logo distinctif défini nationalement permettant d'identifier l'inscription de la structure ou du professionnel dans le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce. S'agissant des structures désignées pour coordonner un ou plusieurs parcours, cette identité visuelle identifie spécifiquement les types de parcours mis en œuvre et types de troubles concernés. Elle permet aux enfants, adolescents et jeunes adultes concernés, leur entourage, ainsi qu'aux professionnels du repérage d'identifier facilement les structures désignées et les professionnels engagés dans ce service.

2.2. *La convention partenariale*

La convention partenariale prévue par l'article R. 2134-1 du code de la santé publique permet de formaliser les relations et interfaces entre les structures d'un même territoire afin de garantir un parcours fluide et lisible pour les usagers. Initiée par la structure désignée pour coordonner un ou plusieurs parcours, en lien avec l'ARS, la convention définit dès lors le rôle des différentes parties prenantes (publics accompagnés, territoires d'intervention, types de prestations mobilisables...) et les modalités d'organisation des parcours : animation du réseau, mobilisation et sensibilisation des acteurs du repérage, conditions et modalités d'orientation, modalités d'organisation entre les structures d'un même territoire pour assurer les soins, outils communs, etc.

La convention constitutive existante s'agissant des PCO n'a pas vocation à être remise en cause dans ce cadre mais peut le cas échéant évoluer pour tenir compte de la mise en œuvre du service de repérage précoce et des nouveaux parcours.

La convention précise le cas échéant les filières spécifiques mises en place lorsqu'il existe des structures disposant d'expertises spécifiques sur le territoire.

Les acteurs dits de « première ligne » ou de « droit commun » (communautés professionnelles territoriales de santé, éducation nationale, services départementaux de protection maternelle et infantile, professionnels de la petite enfance et de la protection de l'enfance, etc.) peuvent être parties prenantes de cette convention, avec pour objectif la sensibilisation et la formation au repérage et l'amélioration de l'orientation vers les parcours.

Cette convention, qui fait l'objet d'un accord de l'ARS, peut ainsi permettre de préciser :

- les modalités de saisine et les conditions d'orientation et d'adressage vers le service ;
- les modalités d'appui et de sensibilisation des acteurs de première ligne (professionnels de ville, du département et notamment de la PMI – protection maternelle et infantile –, de réseaux de périnatalité, de la petite enfance, de l'éducation nationale, etc.) ;
- l'organisation mise en place entre les structures parties prenantes du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce pour en assurer la mise en œuvre ;
- les outils et procédures communs pour assurer cette organisation ;
- les dispositions relatives à l'échange d'information entre les professionnels accompagnant l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte et en direction de la famille (confidentialité, systèmes d'informations) ;
- les modalités de communication en direction des familles et des acteurs de droit commun ;
- les modalités de recueil, de suivi et de bilan de l'activité.

2.3. *La contractualisation avec les professionnels libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie*

La structure désignée contractualise avec les professionnels libéraux de son territoire non conventionnés avec l'assurance maladie. Il s'agit, pour les parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention, des ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues. Pour les parcours de rééducation et réadaptation, il s'agit des ergothérapeutes et psychomotriciens.

Ce contrat est établi en conformité avec l'arrêté relatif aux conditions de calcul et de versement de la rémunération forfaitaire des professionnels sus mentionnés dans le cadre des trois parcours. Cet arrêté, signé par les

ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, établi le contrat-type conclu entre le professionnel libéral et la structure désignée pour porter un ou plusieurs parcours et fixe notamment :

- les modalités de rémunération des professionnels libéraux non conventionnés ;
- les obligations de ces professionnels vis-à-vis du patient et de la structure désignée pour organiser le parcours :
 - le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
 - le respect des délais de prise en soin (dans les 3 mois suivant la prescription) ;
 - la participation aux réunions pluridisciplinaires relatives aux enfants, adolescents et jeunes adultes accompagnées ;
 - l'utilisation des outils de bilans propres à chaque profession ;
 - le respect des obligations légales d'information des patients ;
 - l'engagement, le cas échéant, de formations complémentaires ;
 - l'envoi des comptes rendus d'évaluation et d'intervention à la structure désignée, à la famille et aux professionnels de santé accompagnant l'enfant ou le jeune, sous réserve de l'accord de la famille (médecin traitant, professionnels de santé de l'éducation nationale, des services de PMI, etc.). Cette communication s'effectue notamment *via* l'alimentation de ces documents au sein du dossier médical partagé (au sein de l'Espace numérique santé défini à l'article L. 1111-13-1 du code de la santé publique) dans les conditions définies à l'article L. 1111-15 du code de la santé publique.

Un professionnel libéral non conventionné avec l'assurance maladie pourra être amené à signer plusieurs contrats lorsque des structures différentes sont désignées pour la coordination des trois parcours.

En cas de non-conformité aux recommandations ou de non-respect des engagements, la structure désignée procède à la rupture du contrat avec le professionnel concerné. Toute décision en ce sens est communiquée à l'ARS pour suivi.

Par ailleurs, la structure désignée est susceptible de mobiliser, pour la mise en œuvre des parcours, l'intervention de professionnels libéraux conventionnés par l'assurance maladie dans le cadre du droit commun. Elle s'assure dans ce cadre du respect des recommandations de bonnes pratiques, de l'envoi des compte rendus, et les incite également à la participation aux réunions de coordination pluridisciplinaires.

La structure désignée chargée d'organiser un ou plusieurs parcours met en place et actualise un annuaire répertoriant les professionnels libéraux de son territoire.

SECONDE PARTIE

Les parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention prévus aux articles L. 2134-1 et L. 2135-1 du code de la santé publique : parcours type et missions des structures en charge de coordonner le parcours

1. Publics cibles

Deux parcours de repérage, de diagnostic et d'intervention sont prévus dans la loi pour assurer un diagnostic et des interventions les plus précoce possibles.

- le parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention à destination des enfants de 0 à 6 ans révolus susceptibles de présenter un trouble de santé à caractère durable et invalidant de quelque nature que ce soit (article L. 2134-1 du code de la santé publique) (« PG ») ;
- le parcours de bilan et intervention précoce à destination des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (article L. 2135-1 du code de la santé publique), qui concerne les enfants de 0 à 11 ans révolus (« PTND »).

D'un an renouvelable une fois, ces deux parcours concourent à l'élaboration du diagnostic et visent à permettre des interventions les plus précoce possibles, en amont, le cas échéant, d'un accompagnement au long court adapté aux besoins de l'enfant.

Le parcours prévu à l'article L. 2135-1 du code de la santé publique à destination des enfants avec TND, déjà existant, peut être déclenché jusqu'aux 11 ans révolus de l'enfant. Il est porté et coordonné par les PCO dans le cadre de l'organisation prévue avec ses partenaires au sein de la convention partenariale qui les constituent.

Le nouveau parcours prévu à l'article L. 2134-1 du code de la santé publique complète ainsi l'offre existante en assurant à tous les enfants de 0 à 6 ans révolus le bénéfice d'un parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention quel que soit le trouble repéré, au-delà des TND.

2. Parcours de l'enfant

2.1. Le repérage des signes évocateurs d'un trouble ou d'un handicap

Outre les familles qui sont les premières à s'interroger et à repérer les difficultés dans le développement de leur enfant, l'article L.2134-1 du code de la santé publique identifie les professionnels susceptibles de repérer des signes évocateurs d'un trouble ou d'un écart de développement :

- les professionnels de soins de ville. Ceux-ci peuvent exercer dans le cadre de structures d'exercice coordonné (communautés professionnelles territoriales de santé, maisons de santé pluriprofessionnelles...) qui

regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes ;

- les services départementaux de protection maternelle et infantile (PMI) ;
- les services de l'éducation nationale, et notamment les personnels de la santé scolaire et du social. Une attention sera dans ce cadre apportée au déploiement des pôles d'appui à la scolarisation (PAS) qui sont amenés à intervenir auprès d'élèves à besoins éducatifs
- particuliers dont la situation est susceptible d'évoluer vers une situation de handicap et ainsi être acteurs du repérage et orienter vers le service de repérage ;
- les établissements et services des secteurs sanitaire et médico-social.

Sont concernés également :

- les réseaux de périnatalité et les réseaux de suivi des enfants vulnérables ;
- les professionnels exerçant auprès de jeunes enfants dans le cadre des modes d'accueil individuels (assistants maternels et gardes à domicile) et collectifs (en établissements d'accueil du jeune enfant, dits crèches) ;
- les professionnels de la protection de l'enfance, en lien avec la structure de coordination intervenant dans le cadre du nouveau parcours coordonné renforcé de soins pour les enfants protégés qui s'articule autour de la réalisation du bilan de santé et de prévention (article L. 223-1-1 du CASF) et l'accès à des soins précoce en santé mentale. Les signes évocateurs d'un trouble pourront être repérés à l'occasion de la réalisation du bilan précité ou dans le cadre des suites de parcours de soins organisé et suivi par la structure de coordination et conduire à l'orientation et au déclenchement d'un des parcours de repérage, de diagnostic et d'intervention. Dans ce cadre, les deux structures de coordination organisent l'articulation des parcours et des prises en charge ;
- les psychologues.

Ce repérage s'appuie notamment sur les livrets de repérage des écarts au développement, sur les examens médicaux obligatoires prévus aux articles L. 2132-2 et L. 2132-2-2 et inscrits dans le carnet de santé, sur le bilan de santé et de prévention prévu à l'article L. 223-1-1 du code de l'action sociale et des familles tel qu'évoqué supra, sur les visites médicales et de dépistage obligatoires prévues à l'article L. 541-1 du code de l'éducation nationale dont la visite pour les enfants âgés de trois ans à quatre ans effectuée par les professionnels de santé du service départemental de protection maternelle et infantile en application du 2^o de l'article L. 2112-2 du code de la santé publique, ainsi que sur les éventuels examens complémentaires justifiés par la naissance prématurée de l'enfant ou par tout autre facteur de risque.

Le parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention complète l'offre existante lorsque certains examens obligatoires s'avèrent insuffisants pour objectiver un trouble et déclencher les soins et accompagnement adaptés.

2.2. Vérification de l'éligibilité et déclenchement du parcours

Lorsqu'une situation est adressée vers la structure désignée parce qu'un trouble de santé à caractère durable et invalidant a été repéré, la structure désignée est chargée d'organiser un parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention, en lien avec ses partenaires.

Elle dispose de 15 jours pour vérifier l'éligibilité de l'enfant au parcours (âge, absence de prise en charge déjà équivalente) et prescrire le parcours si nécessaire. L'objectif est de déclencher le parcours le plus tôt possible, et autant que possible en amont de la pose du diagnostic pour assurer l'absence de reste à charge pour la famille. Ainsi, l'accès au parcours n'est pas conditionné au diagnostic préalable d'un handicap. Pour autant, l'enfant est éligible même si des soins préexistent à l'entrée dans le parcours ou si un diagnostic a déjà été posé, lorsque des interventions précoce sont nécessaires, dans l'attente de la mise en place, le cas échéant, d'un accompagnement plus pérenne.

Dans le cas où l'enfant bénéficie déjà par ailleurs d'une prise en charge préalable strictement équivalente au parcours, l'accès à celui-ci peut être refusé. La prise en charge équivalente s'entend comme un accompagnement sanitaire ou médico-social mobilisant les mêmes types d'interventions prises en charge dans le cadre des parcours.

Il est en effet possible de cumuler le déclenchement d'un parcours et des droits et prestations attribués par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) si celles-ci ne sont pas équivalentes avec l'offre de prise en charge assurée par les parcours, lorsque le déclenchement d'un parcours permet une réponse plus adaptée et précoce aux besoins de l'enfant. Une articulation est dans ce cadre trouvée avec les structures partenaires, notamment à l'appui de la convention partenariale, pour proposer la prise en charge la plus adaptée aux besoins de l'enfant.

L'entrée dans le parcours tient ainsi compte de la situation globale de l'enfant, s'agissant à la fois des droits et prestations et des besoins d'accompagnement. Un parcours peut par exemple être déclenché pour un enfant bénéficiant d'une notification vers un établissement ou service médico-social en attente d'accompagnement médico-social si l'enfant ne bénéficie pas déjà de l'intervention du pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) avec qui une articulation doit être trouvée. Avec l'accord de la famille, la structure désignée fait le lien avec la maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) lors du déclenchement et tout au long du parcours afin de s'assurer de la cohérence des interventions prises en charge.

Lorsque la situation s'avère relever du polyhandicap ou de la paralysie cérébrale, l'enfant est réorienté vers le centre expert désigné pour déclencher et coordonner le parcours de rééducation et de réadaptation.

Après vérification de l'éligibilité, le projet de parcours est établi par le médecin de la structure désignée, en lien avec l'équipe pluridisciplinaire de la structure désignée, en adéquation avec les souhaits de l'enfant et de la famille. Ce projet de parcours précise les étapes et interventions incluses dans le parcours pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant. Il indique si ces interventions sont réalisées au sein de la structure ou par les professionnels avec lesquels elle a conventionné (établissements et services partenaires) ou contractualisé (professionnels libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie). Il est possible de prescrire des parcours « mixtes » mobilisant à la fois des soins réalisés au sein d'un établissement ou service d'une part et par des professionnels libéraux d'autre part.

Les parcours prévus par la loi ne peuvent ni se cumuler, ni se succéder, sauf en cas de réorientation vers un parcours décidée par le médecin de la structure lorsque les bilans et évaluations réalisés le justifient. Cette disposition permet notamment de réorienter un enfant ayant débuté un parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention vers le parcours de rééducation et de réadaptation.

2.3. Bilans, démarche diagnostique et interventions précoces

L'enfant est accueilli dans un délai maximum de trois mois après la décision d'une entrée dans le parcours pour la réalisation d'un bilan ou d'une séance, par un professionnel libéral ou en structure.

Une première rencontre de synthèse est organisée par la structure en charge de la coordination du parcours avec l'enfant et sa famille au plus tard six mois après la première intervention d'un professionnel contribuant au diagnostic.

La structure désignée engage toutes les démarches nécessaires permettant l'accès au diagnostic complet qui doit être posé par un médecin, en lien avec une équipe pluridisciplinaire avec les différents professionnels compétents et au regard des bilans réalisés (comportement, développement, fonction cognitive, motricité, langage, génétique, etc.). En tout état de cause, la structure organise les interventions le plus précocement possible sans attendre le diagnostic afin de répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille. Ces interventions peuvent comporter des séances de guidance parentale au regard des besoins de l'enfant et sa famille.

Le diagnostic établit notamment la nature des troubles et leur sévérité.

Lorsque la situation fait apparaître un diagnostic complexe à poser, la structure désignée oriente vers des structures spécialisées expertes (centre ressource autisme, centre de référence des troubles du langage et des apprentissages, centre ressource pour les troubles déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, etc.) ou s'appuie sur leur expertise (polyhandicap, sensoriel, etc.).

Dans le cas où les besoins de l'enfant ne relèveraient finalement pas d'un parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention, la structure peut, en lien avec la famille :

- organiser, sur la base de l'évaluation réalisée, la réorientation vers le parcours coordonné de rééducation et de réadaptation prenant en charge le polyhandicap et la paralysie cérébrale ;
- interrompre le parcours si le diagnostic n'aboutit pas en l'absence de trouble caractérisé, après un échange avec les professionnels intervenant dans le parcours. Le parcours peut également être interrompu à la demande de la famille, ou en cas d'admission anticipée par une structure adaptée.

Si la situation relève du champ du handicap, la structure désignée accompagne l'enfant et la famille vers la constitution d'un dossier de demande d'ouverture de droits auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), avec laquelle elle assure par ailleurs l'interface, tout au long du parcours, en lien avec la famille, pour que les droits et prestations soient au besoin réévalués pour tenir compte de la situation au cours du parcours.

2.4. Renouvellement, fin du parcours et solutions d'aval

La première intervention effectuée par l'un des professionnels déclenche le délai d'un an pour mettre en œuvre les interventions prévues dans le projet de parcours.

A l'issue du parcours, un bilan permet de décider s'il est nécessaire de le renouveler pour une année supplémentaire, si les soins ne sont plus nécessaires ou si une solution d'aval doit être organisée.

La structure désignée anticipe la suite du parcours, selon la situation de l'enfant, et assure le lien avec les acteurs d'aval pour organiser une solution d'accompagnement pérenne. Elle s'appuie sur les partenariats formalisés avec les structures partenaires et sur l'annuaire mis en place pour faciliter les démarches pour les familles.

Elle accompagne le cas échéant la famille dans ses démarches avec la MDPH, et celle-ci s'assure de l'évaluation ou la réévaluation des besoins sur la base du diagnostic et des besoins expertisés dans le cadre du parcours.

Lorsqu'un accompagnement dans un ESMS défini au 2^o du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles et notamment au sein d'un « SESSAD précoce » ou d'unités dites « Denver » est préconisée à l'issue du parcours, une admission peut être réalisée en anticipation de la décision d'orientation de la MDPH, qui s'appuiera notamment sur le bilan à l'issue de la prise en charge dans le cadre du parcours, afin d'éviter toute rupture d'accompagnement.

3. Structures désignées

3.1. Etablissements sanitaires ou médico-sociaux concernés

Les structures pouvant être désignées par le DG ARS pour organiser, coordonner les parcours sont identifiées aux articles L. 2134-1 et L. 2135-1 du code de la santé publique. Il s'agit :

- des établissements et services médico-sociaux (ESMS) d'enseignement (L. 312-1-2^o CASF) ;
- des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) (L. 312-1-3^o CASF) ;
- des centres de ressources, centre d'information et de coordination ou centre prestataires de service de proximité (L. 312-1-11^o CASF) ;
- des établissements de santé (L. 6111-1 CSP). L'article L. 2135-1 relatif au « PTND » cible spécifiquement les établissements spécialisés en santé mentale et psychiatrie (L. 3221-1 CSP).

Dans ce cadre, l'ARS désigne par arrêté les structures en charge d'organiser chaque parcours. Ces structures peuvent être différentes ou être chargées, si elles en ont les compétences, de porter un ou plusieurs parcours dans le cadre du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce (SRP).

La désignation se fonde sur l'expertise des structures et des critères de qualité, d'organisation territoriale, ainsi que les caractéristiques sociodémographiques du bassin de population. La couverture géographique du service repose également sur le maillage territorial existant des structures et professionnels susceptibles d'intervenir.

Outre les PCO déjà désignées s'agissant de la mise en œuvre du parcours visé à l'article L. 2135-1 du code de la santé publique, l'ARS peut ainsi décider de désigner une ou plusieurs autres structures en charge de coordonner le parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention en dehors des TND pour les enfants jusqu'à 6 ans révolus, pour assurer la mise en œuvre du parcours visé à l'article L. 2134-1 du code de la santé publique. Une spécialisation par type de troubles peut éventuellement être organisée. Si des situations orientées vers ces structures s'avèrent relever du champ du TND, le parcours est mis en place dans le cadre de l'organisation prévue pour les PCO et dans le cadre de la convention partenariale associée. La famille est systématiquement accompagnée dans le cadre d'une éventuelle réorientation. En effet, seule la PCO peut prescrire des interventions de professionnels libéraux non conventionnés s'agissant des enfants avec TND.

L'organisation prévue entre les structures doit éviter les doublons en termes d'évaluation, de coordination, suivi des interventions, etc.

La structure désignée ne fait pas l'objet d'une autorisation spécifique et n'est pas soumise à ce titre aux dispositions prévues aux articles R. 313-1 à D. 313-14-1 du CASF.

3.2. Missions confiées aux structures désignées pour organiser les parcours

Mission 1 : structurer le repérage précoce dès les premiers troubles et accompagner les acteurs de première ligne

La structure désignée définit, en concertation avec ses partenaires et le cas échéant dans le cadre la convention partenariale susmentionnée, les modalités d'orientation vers les parcours. Celles-ci se doivent d'être lisibles à la fois pour les familles et les professionnels de première ligne en charge du repérage des troubles et des handicaps : professionnels de ville, professionnels des services départementaux de PMI et de la petite enfance, professionnels de l'éducation nationale, etc. Elle met en place des actions de communication envers ces professionnels et auprès du grand public.

La structure désignée assure une mission d'appui, d'accompagnement et de sensibilisation de ces professionnels de première ligne au repérage des enfants présentant des difficultés ou des retards au cours de leur développement, en mobilisant au besoin ses partenaires dans le cadre de la convention partenariale susmentionnée.

La structure désignée diffuse, selon les besoins identifiés, des outils pour accompagner la pratique de ces professionnels, en capitalisant et en mutualisant les ressources existantes. Cette sensibilisation vise à renforcer les capacités de repérage précoce des troubles chez les enfants.

Mission 2 : organiser la réalisation des bilans diagnostiques et des interventions dans le cadre d'un projet de parcours

La structure désignée est chargée de coordonner l'ensemble du parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention dès lors qu'un trouble ou un handicap est repéré. A ce titre, elle est l'interlocutrice privilégiée de la famille durant le parcours, tout en s'assurant du lien avec les professionnels accompagnant l'enfant en proximité (médecin traitant, PMI, éducation nationale, etc.), et s'assure du respect des recommandations de bonnes pratiques.

A cet effet, elle s'assure de l'éligibilité au parcours, formalise le projet de parcours sur la base d'une prescription et coordonne la réalisation des bilans pluriprofessionnels, le déclenchement des séances et des interventions le plus précoce possible. Elle concourt dans ce cadre à l'élaboration du diagnostic, à la mise en œuvre, le cas échéant, de la guidance parentale, et s'assure de l'organisation des réunions de synthèse et/ou de concertation pluridisciplinaire. Elle réoriente, le cas échéant, vers le bon établissement ou service.

Pour la réalisation des séances de bilan, de diagnostic et d'intervention, elle peut mobiliser :

- son équipe pluridisciplinaire en interne ;
- les professionnels des structures partenaires avec lesquelles elle a conventionné ;

- les professionnels libéraux, notamment les professionnels non conventionnés avec l'assurance maladie avec lesquels elle a contractualisé. Elle vérifie le service rendu pour permettre le paiement des professionnels libéraux non conventionnés.

Elle s'assure du relais vers les structures expertes du territoire en cas de diagnostic complexe. Elle s'assure que la famille et l'enfant sont reçus au cours du parcours que ce soit au sein de la structure, de ses partenaires ou par un professionnel libéral, et prévoit le cas échéant des séances de guidance parentale ou de soutien aux familles et à l'entourage, en lien avec les partenaires.

Mission 3 : Assurer l'accompagnement vers les solutions d'aval

La structure désignée développe les partenariats avec les acteurs du territoire susceptibles d'intervenir auprès de l'enfant, de sa famille ou de son entourage en aval du parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention précoce.

Elle organise les articulations avec les professionnels de droit commun accompagnant l'enfant (professionnels de la petite enfance, de l'éducation nationale, etc.), ainsi qu'avec les professionnels susceptibles d'accompagner au long cours l'enfant et sa famille.

4. Modalités d'organisation du parcours

4.1. Coordination et suivi du parcours entre acteurs

La structure désignée pour organiser un parcours coordonne l'ensemble des interventions des professionnels susceptibles d'intervenir dans le parcours et assure ainsi le suivi du parcours en recueillant les différents comptes rendus de bilan et d'intervention des professionnels mobilisés en établissement ou service, ou exerçant en libéral. Elle transmet toutes informations utiles à la famille ainsi qu'aux professionnels de santé intervenant auprès de l'enfant (médecin traitant, PMI, éducation nationale, etc.).

Lorsqu'elle a recours à des professionnels libéraux non conventionnés par l'assurance maladie, elle s'assure du service fait des interventions réalisées pour valider le paiement par l'assurance maladie.

Elle s'assure dans le cadre de la convention avec les structures partenaires et des contrats formalisés avec les professionnels libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie qu'un échange sécurisé et interopérable des informations partagées dans le cadre des parcours est mis en place.

4.2. Confidentialité des données

La structure désignée s'assure dans le cadre de la convention avec les structures partenaires et des contrats formalisés avec les professionnels libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie qu'un échange sécurisé et interopérable des informations partagées dans le cadre des parcours est mis en place.

Le partage d'informations, notamment médicales, est soumis au secret conformément aux textes légaux et réglementaires en vigueur. Ainsi, la structure désignée doit mettre en place des procédures sécurisées pour la transmission et la conservation des informations et données sensibles, conformément au règlement général sur la protection des données et à la réglementation sur le partage des données.

4.3. Suivi et évaluation des parcours

Les structures désignées renseignent impérativement les outils déployés dans le cadre d'interopérabilité des systèmes d'informations (SIDOBA, PMSI) ainsi que les dossiers d'usagers informatisés (DUI).

Pour assurer le suivi des parcours et des missions assurées par les structures désignées et permettre l'évaluation du service rendu, des indicateurs sont transmis chaque année par les structures désignées aux ARS, à la CNSA et à la CNAM pour ce qui les concerne.

Les indicateurs transmis, collectés en tout ou partie à l'appui des outils de remontée d'activité existants, permettent d'évaluer :

- les interventions réalisées et le parcours des enfants en distinguant spécifiquement les parcours déclenchés pour les enfants avec troubles du neurodéveloppement et les parcours déclenchés pour les enfants avec troubles sensoriels. Les indicateurs portent sur les interventions réalisées au sein des structures et par les professionnels libéraux ;
- la réalisation des missions assurées par les structures désignées conformément au cahier des charges.

ANNEXE 2

CAHIER DES CHARGES DES STRUCTURES CHARGÉES DE COORDONNER LE PARCOURS DE RÉÉDUCATION ET DE RÉADAPTATION DES ENFANTS, ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES EN SITUATION DE POLYHANDICAP OU DE PARALYSIE CÉRÉBRALE PRÉVU À L'ARTICLE L. 2136-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DANS LE CADRE DU SERVICE DE REPÉRAGE, DE DIAGNOSTIC ET D'INTERVENTION PRÉCOCE**PREMIÈRE PARTIE****Principes communs aux parcours inscrits dans le cadre du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce**

La mise en place du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce concourt aux objectifs de promotion des droits, spécialement à une vie autonome et pleinement intégrée dans la société, fixés par la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et en particulier à son article 7.

Ce service met en place une organisation territoriale facilitant les parcours de soins et d'accompagnement et assurant une prise en charge financière des interventions, sans reste à charge pour les familles.

Les principes communs posés dans cette première partie s'appliquent aux trois parcours suivants :

- le parcours de bilan et intervention précoce à destination des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (dit « PTND ») peut être déclenché jusqu'aux 11 ans révolus de l'enfant (article L. 2135-1 du code de la santé publique). Déjà existant, il est porté par les plateformes de coordination et d'orientation (« PCO ») ;
- le parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention à destination des enfants susceptibles de présenter un trouble de santé à caractère durable et invalidant de quelque nature que ce soit (article L. 2134-1 du code de la santé publique). Il peut être déclenché jusqu'aux 6 ans révolus de l'enfant. Ouvert aux enfants quels que soient leurs troubles, ce parcours « générique » (« PG ») permet ainsi de compléter l'offre par rapport au parcours déjà existant ;
- le parcours coordonné de diagnostic, de rééducation et de réadaptation (« PRR ») complète cette offre pour les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale (article L. 2136-1 du code de la santé publique), en permettant la coordination et la prise en charge des soins de rééducation et de réadaptation spécifiques à ce public. Ce parcours peut être déclenché jusqu'aux 19 ans révolus du jeune.

1. Objectifs**1.1. Poursuivre la structuration de l'offre de diagnostic et d'accompagnement sur les territoires et améliorer la lisibilité pour les usagers**

Le service repose sur l'organisation territoriale mise en place pour chaque parcours qui le compose, en s'appuyant sur les structures sanitaires et médico-sociales existantes et le secteur libéral. Les structures s'engagent dans une démarche de responsabilité populationnelle et territoriale afin de garantir un accès équitable au service sur l'ensemble de leur territoire d'action.

La désignation par le directeur de l'agence régionale de santé (DG ARS) d'une ou plusieurs structure(s) chargée(s) d'organiser chaque parcours garantit une offre de soins et d'accompagnement coordonnée et articulée entre les différents acteurs d'un territoire afin d'assurer la mise en œuvre coordonnée des trois parcours prévus par la loi, ainsi que l'adéquation des parcours, la qualité et la précocité des accompagnements.

La structure désignée par la DG ARS pour coordonner un ou plusieurs parcours dans le cadre du service établit avec ses partenaires une organisation visant à ce que toute sollicitation relevant de l'un des trois parcours définis trouve une réponse adaptée la plus rapide possible. L'organisation territoriale mise en place doit être lisible et accessible pour les enfants, adolescents et jeunes adultes concernés, leur famille et leur entourage, et cohérente pour les professionnels concernés (tarifs, procédures, etc.). Elle doit garantir la continuité du service tout au long de l'année.

Sont ainsi définis dans le cadre de cette organisation le rôle et la place de chaque structure (publics cibles, couverture territoriale, etc.), les modalités d'orientation et de réorientation entre structures, les outils communs mobilisés pour y parvenir, ainsi que les modalités de sensibilisation et de formation des professionnels, le cas échéant conjointes.

1.2. Garantir la qualité des pratiques et des interventions, indépendamment de la structure et du territoire

Les structures et les professionnels participant au service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce et concourant à la mise en œuvre des parcours respectent les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) élaborées par la Haute Autorité de santé (HAS) garantissant la qualité des accompagnements.

Dans ce cadre, la désignation des structures porteuses d'un ou plusieurs parcours par la DG ARS est réalisée au regard de son expertise et de la garantie de la qualité des pratiques s'agissant des troubles visés. En outre, le conventionnement entre la structure désignée et les structures partenaires (décris en partie 2.2) ainsi que la contractualisation entre la structure désignée et les professionnels libéraux non conventionnés (décris en partie

2.3) sont réalisés sous condition d'engagement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité et de respect des recommandations de bonnes pratiques.

Cette exigence s'applique à tous les professionnels intervenant dans les parcours, qu'ils exercent en établissement (équipes de la structure désignée ou des structures parties prenantes de la convention partenariale) ou en ville. Enfin, la structure désignée assure la complétude des informations nécessaires au suivi de l'activité dans le cadre des systèmes d'informations existants.

1.3. Garantir la continuité des parcours en organisant les interventions sans reste à charge pour les familles

Les enfants, adolescents et jeunes adultes pour lesquels l'entrée dans le parcours a été décidée par le médecin de la structure désignée bénéficient d'une prise en charge des soins prescrits par la structure désignée pour organiser ce parcours, sur la base d'une évaluation initiale pluridisciplinaire. Ces soins peuvent être assurés :

- au sein de la structure désignée elle-même ou au sein d'une structure partenaire dans le cadre de la convention partenariale. Ces interventions sont prises en charges dans le cadre des dotations annuelles de ces structures ; et/ou
- par les professionnels libéraux. Les interventions réalisées par les professionnels libéraux non conventionnés sont prescrites par la structure désignée et financées par l'assurance maladie sans accord préalable, dans les conditions prévues par arrêté signé par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. Les interventions des professionnels conventionnés par l'assurance maladie sont réalisées et financées dans le cadre du droit commun sans accord préalable du service médical de l'assurance maladie.

Seul le médecin de la structure désignée peut prescrire les interventions des professionnels libéraux non conventionnés et il ne peut le faire que dans le cadre du ou des parcours pour lequel ou lesquels la structure a été désignée.

2. Outils mobilisés

2.1. La labellisation

La démarche de labellisation « service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce (SRP) » assure la lisibilité de l'offre pour les usagers et engage les acteurs s'agissant de la qualité de leurs pratiques.

La labellisation est accordée sur la base de :

- l'arrêté de désignation du DG ARS des structures en charge de la coordination de chaque parcours ;
- la convention entre la structure désignée et les établissements ou services partenaires dans ce cadre qui participent à la mise en œuvre du ou des parcours ;
- la contractualisation entre la structure désignée et les professionnels libéraux non conventionnés intervenant dans les parcours.

Cette labellisation est matérialisée par un logo distinctif défini nationalement permettant d'identifier l'inscription de la structure ou du professionnel dans le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce. S'agissant des structures désignées pour coordonner un ou plusieurs parcours, cette identité visuelle identifie spécifiquement les types de parcours mis en œuvre et types de troubles concernés. Elle permet aux enfants, adolescents et jeunes adultes concernés, leur entourage, ainsi qu'aux professionnels du repérage d'identifier facilement les structures désignées et les professionnels engagés dans ce service.

2.2. La convention partenariale

La convention partenariale prévue par l'article R. 2134-1 du code de la santé publique permet de formaliser les relations et interfaces entre les structures d'un même territoire afin de garantir un parcours fluide et lisible pour les usagers. Initiée par la structure désignée pour coordonner un ou plusieurs parcours, en lien avec l'ARS, la convention définit dès lors le rôle des différentes parties prenantes (publics accompagnés, territoires d'intervention, types de prestations mobilisables...) et les modalités d'organisation des parcours : animation du réseau, mobilisation et sensibilisation des acteurs du repérage, conditions et modalités d'orientation, modalités d'organisation entre les structures d'un même territoire pour assurer les soins, outils communs, etc.

La convention constitutive existante s'agissant des PCO n'a pas vocation à être remise en cause dans ce cadre mais peut le cas échéant évoluer pour tenir compte de la mise en œuvre du service de repérage précoce et des nouveaux parcours.

La convention précise le cas échéant les filières spécifiques mises en place lorsqu'il existe des structures disposant d'expertises spécifiques sur le territoire.

Les acteurs dits de « première ligne » ou de « droit commun » (communautés professionnelles territoriales de santé, éducation nationale, services départementaux de protection maternelle et infantile, professionnels de la petite enfance et de la protection de l'enfance, etc.) peuvent être parties prenantes de cette convention, avec pour objectif la sensibilisation et la formation au repérage et l'amélioration de l'orientation vers les parcours.

Cette convention, qui fait l'objet d'un accord de l'ARS, permet de préciser :

- les modalités de saisine et les conditions d'orientation et d'adressage vers le service ;

- les modalités d'appui et de sensibilisation des acteurs de première ligne (professionnels de ville, du département et notamment de la PMI – protection maternelle et infantile –, de réseaux de périnatalité, de la petite enfance, de l'éducation nationale, etc.) ;
- l'organisation mise en place entre les structures parties prenantes du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce pour en assurer la mise en œuvre ;
- les outils et procédures communs pour assurer cette organisation ;
- les dispositions relatives à l'échange d'information entre les professionnels accompagnant l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte et en direction de la famille (confidentialité, systèmes d'informations) ;
- les modalités de communication en direction des familles et des acteurs de droit commun ;
- les modalités de recueil, de suivi et de bilan de l'activité.

2.3. La contractualisation avec les professionnels libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie

La structure désignée contractualise avec les professionnels libéraux de son territoire non conventionnés avec l'assurance maladie. Il s'agit, pour les parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention, des ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues. Pour les parcours de rééducation et réadaptation, il s'agit des ergothérapeutes et psychomotriciens.

Ce contrat est établi en conformité avec l'arrêté relatif aux conditions de calcul et de versement de la rémunération forfaitaire des professionnels sus mentionnés dans le cadre des trois parcours. Cet arrêté, signé par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, établi le contrat-type conclu entre le professionnel libéral et la structure désignée pour porter un ou plusieurs parcours et fixe notamment :

- les modalités de rémunération des professionnels libéraux non conventionnés ;
- les obligations de ces professionnels vis-à-vis du patient et de la structure désignée pour organiser le parcours :
 - le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
 - le respect des délais de prise en soin (dans les 3 mois suivant la prescription) ;
 - la participation aux réunions pluridisciplinaires relatives aux enfants, adolescents et jeunes adultes accompagnées ;
 - l'utilisation des outils de bilans propres à chaque profession ;
 - le respect des obligations légales d'information des patients ;
 - l'engagement, le cas échéant, de formations complémentaires ;
 - l'envoi des comptes rendus d'évaluation et d'intervention à la structure désignée, à la famille et aux professionnels de santé accompagnant l'enfant ou le jeune, sous réserve de l'accord de la famille (médecin traitant, professionnels de santé de l'éducation nationale, des services de PMI, etc.). Cette communication s'effectue notamment *via* l'alimentation de ces documents au sein du dossier médical partagé (au sein de l'Espace numérique santé défini à l'article L. 1111-13-1 du code de la santé publique) dans les conditions définies à l'article L. 1111-15 du code de la santé publique.

Un professionnel libéral non conventionné avec l'assurance maladie pourra être amené à signer plusieurs contrats lorsque des structures différentes sont désignées pour la coordination des trois parcours.

En cas de non-conformité aux recommandations ou de non-respect des engagements, la structure désignée procède à la rupture du contrat avec le professionnel concerné. Toute décision en ce sens est communiquée à l'ARS pour suivi.

Par ailleurs, la structure désignée est susceptible de mobiliser, pour la mise en œuvre des parcours, l'intervention de professionnels libéraux conventionnés par l'assurance maladie dans le cadre du droit commun. Elle s'assure dans ce cadre du respect des recommandations de bonnes pratiques, de l'envoi des compte rendus, et les incite également à la participation aux réunions de coordination pluridisciplinaires.

La structure désignée chargée d'organiser un ou plusieurs parcours met en place et actualise un annuaire répertoriant les professionnels libéraux de son territoire.

SECONDE PARTIE

Le parcours de rééducation et de réadaptation prévu à l'article L. 2136-1 du code de la santé publique : parcours type et missions des structures en charge de coordonner le parcours

L'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale nécessite une prise en soin au long court et une expertise spécifique pour assurer le meilleur développement possible de leur autonomie tout en limitant les surhandicaps. Aussi, il n'est pas prévu de limite temporelle à cette prise en charge qui est renouvelable *a minima* chaque année dans la limite de 48 séances par an et par catégorie de professionnel.

Pour répondre à cet enjeu, un parcours coordonné de rééducation et de réadaptation (PRR) pour les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale est inscrit dans la loi à l'article L. 2136-1 du code de la santé publique afin d'offrir des soins de rééducation et de réadaptation pérennes au regard des soins nécessaires et soutenus pour ce public.

Le PRR repose sur une évaluation préalable et une prise en charge adaptée, organisée et sans reste à charge pour la personne ou sa famille. Cette prise en charge est assurée par une équipe pluridisciplinaire coordonnée par la structure désignée centre-expert par l'ARS. Pour les très jeunes enfants, en particulier pour ceux de moins de 3 ans, il présente également un enjeu de mise en œuvre la plus précoce possible pour garantir une trajectoire développementale la plus optimale compte tenu de la plasticité cérébrale des nouveau-nés.

La mise en œuvre de ce parcours coordonné s'appuie sur le respect des recommandations de bonnes pratiques édictées par la Haute Autorité de santé (HAS) par les professionnels concernés.

Le présent cahier des charges définit les structures compétentes, les missions, les modalités de coordination et les ressources à mobiliser pour assurer le déploiement et la mise en œuvre de ce parcours. Il propose un cadre permettant une adaptation aux spécificités des territoires et aux différentes situations individuelles et familiales, afin de garantir l'équité de traitement entre les familles et l'efficacité de la prise en charge.

1. Publics cibles

Le PRR s'adresse aux enfants et jeunes concernés par un polyhandicap ou une paralysie cérébrale jusqu'à l'âge de 19 ans révolus.

1.1. *Les enfants et jeunes en situation de polyhandicap*

Notion évolutive, le polyhandicap est défini par la HAS (1) et par le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux et validée en juin 2018 par la Société française de neurologie pédiatrique.

Les personnes concernées se trouvent dans une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale, et peuvent, de manière transitoire ou durable, présenter des signes du spectre autistique.

Malgré certaines limitations, ils possèdent des potentialités qui peuvent être développées grâce à des stimulations et des situations d'apprentissage appropriées, variées et nombreuses, dès le plus jeune âge.

1.2. *Les enfants et jeunes en situation de paralysie cérébrale*

Les enfants et jeunes atteints de paralysie cérébrale présentent une variété de troubles moteurs, qui peuvent être classés en plusieurs types :

- spastique : caractérisé par une hypertonie musculaire, une raideur et des mouvements limités. Ce type est le plus fréquent, représentant environ 70 à 80 % des cas ;
- dyskinétique : marqué par des mouvements involontaires et incontrôlés, souvent lents et sinueux ;
- ataxique : associé à des problèmes de coordination et d'équilibre, entraînant une démarche instable ;
- mixte : combinaison de plusieurs des types précédents.

Outre les troubles moteurs, ces enfants et jeunes peuvent également présenter des troubles sensoriels, cognitifs, de communication, ainsi que des épilepsies ou des troubles musculosquelettiques.

Ces troubles primaires, secondaires et tertiaires de la fonction motrice nécessitent un programme de rééducation et de réadaptation adapté et suivi (2).

2. Les étapes du parcours

Le PRR repose sur l'évaluation pluridisciplinaire des besoins de l'enfant ou du jeune par le centre expert qui définit sur cette base le projet individuel de parcours de rééducation et de réadaptation et mobilise les interventions sur prescription. Il s'attache à chaque étape à promouvoir l'auto-détermination de l'enfant ou du jeune, et à créer les conditions d'une vie adulte autonome pleinement intégrée dans la société.

2.1. *L'orientation vers le parcours de rééducation et de réadaptation*

Les enfants ou jeunes présentant des signes évocateurs de polyhandicap ou de paralysie cérébrale sont identifiés par les familles ou les professionnels intervenants auprès de ce public :

- les établissements et services des secteurs sanitaire et médico-social ;
- les professionnels de soins de ville. Ceux-ci peuvent exercer structures d'exercice coordonné (communautés professionnelles territoriales de santé, maisons de santé pluriprofessionnelles...) qui regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes ;
- les services départementaux de protection maternelle et infantile (PMI) ;
- les services de l'éducation nationale, et notamment les personnels de la santé scolaire et du social. Une attention sera dans ce cadre apportée au déploiement des pôles d'appui à la scolarisation (PAS) qui sont amenés à intervenir auprès d'élèves à besoins éducatifs particuliers dont la situation est susceptible d'évoluer vers une situation de handicap ;
- les professionnels de la petite enfance : personnels de crèches, assistantes maternelles, éducateurs de la petite enfance et spécialisés ;
- les services de l'aide sociale à l'enfance (ASE), en lien avec le nouveau parcours coordonné de santé qui prévoit la réalisation d'un bilan de santé et de prévention pris en charge par l'assurance maladie réalisé à

l'entrée d'un mineur dans le dispositif de protection de l'enfance qui repose sur une structure porteuse chargée des missions d'appui à la coordination du parcours en lien avec la PMI et les communautés 360.

Ce repérage s'appuie notamment sur les examens médicaux obligatoires prévus aux articles L. 2132-2 et L. 2132-2-2 du code de la santé publique et inscrits dans le carnet de santé, sur le bilan de santé et de prévention prévu à l'article L. 223-1-1 du code de l'action sociale et des familles, sur les visites médicales et de dépistage obligatoires prévues à l'article L. 541-1 du code de l'éducation dont la visite organisée pour les enfants âgés de trois à quatre ans effectuée par les professionnels de santé du service départemental de protection maternelle et infantile en application du 2^o de l'article L. 2112-2 du code de la santé publique, ainsi que sur les éventuels examens complémentaires justifiés par la naissance prématurée de l'enfant ou par tout autre facteur de risque.

Le PRR peut être déclenché même lorsque les examens obligatoires se sont révélés insuffisants pour objectiver la nature du trouble. Ainsi, sans qu'il soit nécessaire qu'un diagnostic soit posé, l'enfant, adolescent ou jeune adulte est ensuite orienté par un médecin, un établissement de santé (ES) ou un établissement ou service médico-social (ESMS) vers un le centre expert.

L'orientation initiale peut correspondre à trois situations :

- un enfant à risque (naissance prématurée, lésion cérébrale) et repéré par le service de néonatalogie ou de maternité ou par un réseau de périnatalité ;
- un enfant diagnostiquée par le service de neuropédiatrie, de médecine physique et de réadaptation (MPR) ou de néonatalogie ou encore par un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) (épisode aigu) ;
- un enfant, adolescent ou jeune adulte sans risque particulier est repéré en ville sans aucun antécédent connu (parents, professionnels de santé, protection maternelle infantile, professionnel de la petite enfance, éducation nationale, etc.).

2.2. Vérification d'éligibilité et déclenchement du parcours

Le centre-expert dispose de 15 jours à compter de l'adressage pour vérifier l'éligibilité de l'enfant ou du jeune au parcours (âge, absence de prise en charge déjà équivalente) et prescrire le parcours si nécessaire.

Si l'accès au parcours n'est pas conditionné à un diagnostic préalable, l'enfant ou le jeune est éligible même lorsque des soins préexistent à l'entrée dans le parcours ou qu'un diagnostic a déjà été posé. Néanmoins, dans le cas où l'enfant ou le jeune bénéficie déjà par ailleurs d'une prise en charge préalable strictement équivalente au parcours, l'accès à celui-ci peut être refusé. La prise en charge équivalente s'entend comme un accompagnement sanitaire ou médico-social mobilisant strictement les mêmes types d'interventions (intensité, technicité).

Il est en effet possible de cumuler le déclenchement d'un parcours et des droits et prestations attribués par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et notamment un accompagnement en ESMS s'agissant du parcours de rééducation et de réadaptation, lorsque ceux-ci ne sont pas équivalentes avec l'offre de prise en charge assurée par le parcours, lorsque le déclenchement du parcours permet une réponse plus intensive en rééducation et réadaptation et adaptée aux besoins de l'enfant ou du jeune. Une articulation est dans ce cadre trouvée avec les structures concernées, notamment à l'appui de la convention partenariale, pour proposer la prise en charge la plus adaptée aux besoins de l'enfant ou du jeune.

Après vérification de l'éligibilité, la première consultation est réalisée par le médecin du centre-expert pour prescrire le projet de parcours. Cette décision tient compte de l'âge de l'enfant, de la gravité des troubles moteurs, des troubles associés et ainsi que des comorbidités. Il s'agit d'une évaluation pluridisciplinaire conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Dans le cas où les besoins de l'enfant ou du jeune ne relèveraient pas du parcours, la structure réoriente vers un autre parcours ou un nouvel examen pour déterminer si la prise en charge peut être assurée dans le cadre d'un parcours de soins habituel.

2.3. Le déclenchement du parcours par la prescription du projet de parcours

A la suite de la première consultation, le centre-expert organise l'évaluation des besoins de l'enfant ou du jeune réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, en sa présence et de celle de sa famille le cas échéant. Cette évaluation est réalisée prioritairement au sein du centre-expert mais peut être déléguée dans tout établissement disposant des compétences et plateaux techniques requis. Cette possibilité est établie et précisée au sein de la convention partenariale précitée.

L'enfant ou le jeune est accueilli dans un délai maximum de trois mois après la décision d'une entrée dans le parcours pour la réalisation d'un bilan ou d'une séance, par un professionnel libéral ou en structure.

Sur la base de cette évaluation, le projet de parcours est établi par le médecin du centre-expert, en adéquation avec les souhaits de l'enfant ou du jeune et de la famille.

Le projet de parcours tient compte des différents besoins de l'enfant ou du jeune sur les plans neuromoteur, cognitif, psychocomportemental mais aussi pour les activités de la vie quotidienne pour atteindre des objectifs fonctionnels co-construits avec la famille. Ce projet tient compte du suivi médical usuel de l'enfant ou du jeune (poids, taille, vaccins, dents, vision, audition...) ainsi que de ses conditions de vie et de son rythme.

Ce projet précise les étapes et interventions incluses dans le parcours pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant ou du jeune. Il indique si ces interventions sont réalisées au sein de la structure ou par les professionnels avec lesquels le centre-expert a conventionné (établissements et services partenaires) ou contractualisé

(professionnels libéraux). Il est possible de prescrire des parcours « mixtes » mobilisant à la fois des soins réalisés au sein d'un établissement ou service d'une part et par des professionnels libéraux d'autre part.

Si la situation relève du champ du handicap, le centre-expert accompagne l'enfant ou le jeune et sa famille, vers la constitution d'un dossier MDPH sans attendre la fin du parcours. Il assure par ailleurs le lien avec la MDPH tout au long du parcours pour que les droits et prestations soient au besoin réévalués pour tenir compte de la situation au cours du parcours.

2.4. *Mise en œuvre du parcours et coordination des interventions*

Le projet de parcours, modulé en fonction des critères de classification, de l'âge et de la situation personnelle de l'enfant ou du jeune et sa famille, est susceptible de mobiliser, selon ses besoins et l'organisation territoriale, les interventions de rééducation et réadaptation :

- des professionnels du centre expert lui-même ou d'une structure partenaire dans les conditions définies par la convention partenariale ;
- des professionnels libéraux de ville, sans reste à charge pour les familles : ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, masseurs-kinésithérapeutes, etc.

La coordination du parcours, assurée par le centre-expert ou par une autre structure par délégation dans les conditions prévues par la convention territoriale, est réalisée en lien avec le réseau constitué avec les professionnels partenaires, les structures du territoire, les acteurs de première ligne et les familles, garantissant un suivi cohérent et permanent du parcours de l'enfant ou du jeune.

Cette prise en charge s'inscrit dans le parcours de santé de l'enfant ou du jeune, en complémentarité des soins et accompagnements réalisés par les établissements, services médico-sociaux, sanitaires et soins de ville ou les éventuels stages intensifs prescrits conformément aux recommandations de la HAS. Il est possible de prévoir des séances de suivi psychologique pour l'enfant ou le jeune, et son entourage le cas échéant, dans le cadre de la prise en charge dans le centre-expert, lors de l'accompagnement médico-social mis en place ou par l'offre de droit commun (dispositif MonSoutienPsy par exemple).

2.5. *L'organisation du parcours et des solutions d'aval*

La première intervention effectuée par l'un des professionnels déclenche le délai d'un an pour réaliser le projet de parcours et le nombre de séances maximales prévues dans le PRR soit 48 séances par an et par professionnel non conventionnés par l'assurance maladie, renouvelable *a minima* chaque année.

Une première rencontre est organisée avec l'enfant ou le jeune, et sa famille le cas échéant, au plus tard six mois après la première intervention d'un professionnel, afin d'établir une synthèse des bilans et interventions réalisées et de réajuster le projet de parcours, le cas échéant.

Selon les besoins de l'enfant ou du jeune adulte, la situation est en effet réévaluée autant que nécessaire au cours du parcours, et *a minima* une fois par an.

Le centre-expert anticipe la sortie du parcours de l'enfant ou du jeune lorsqu'elle est envisagée (en raison de l'âge, de l'évolution de ses besoins lors des réévaluations régulières ou de l'arrêt de la prise en charge en ville) afin d'éviter les ruptures dans le suivi ou lorsque celui-ci doit être réorienté vers un autre type d'accompagnement. Il accompagne l'enfant ou le jeune et sa famille dans leurs démarches avec la MDPH lorsqu'un diagnostic de handicap est établi, qui s'appuiera notamment sur le bilan à l'issue de la prise en charge dans le cadre du parcours, afin d'éviter toute rupture d'accompagnement.

Il s'appuie sur les partenariats formalisés avec les structures partenaires et constitue un annuaire pour faciliter les démarches pour les familles. Ces partenariats doivent assurer la continuité de la prise en charge et les modalités de transition entre les différentes structures.

3. Structures désignées

3.1. *Etablissements sanitaires ou médico-sociaux concernés*

Les structures pouvant être désignées comme centre-expert par le DG ARS pour organiser et coordonner le parcours de rééducation et de réadaptation sont identifiées à l'article L. 2136-1 du code de la santé publique.

En fonction du maillage de chaque territoire et des besoins recensés, peuvent ainsi être désignés par le DG ARS comme centre expert porteur du PRR :

- dans le champ sanitaire : les établissements de santé prévus à l'article L. 6111-1 du code de la santé publique (3), et au sein de ces établissements, plus particulièrement les services hospitaliers de néonatalogie, de neuropédiatrie, de médecine physique et de réadaptation et les services/établissements soins médicaux et de réadaptation ;
- dans le champ médico-social : les établissements et services médico-sociaux prévus aux alinéas 2^o, 3^o et 11^o du I de l'article L. 312-1 (2^o) du code de l'action sociale et des familles.

Dans ce cadre, l'ARS désigne par arrêté la structure en charge d'organiser le PRR. La structure désignée peut porter, si elle en a les compétences, un ou plusieurs parcours dans le cadre du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce (SRP).

La désignation de la structure se fonde sur des critères de qualité, d'organisation territoriale, de caractéristiques sociodémographiques du bassin de population ainsi que sur le nombre d'enfants susceptibles d'être orientés dans ce parcours. La couverture géographique du service dépend également du maillage territorial existant des structures et professionnels susceptibles d'intervenir dans le parcours.

L'organisation prévue entre les structures doit éviter les doublons en termes d'évaluation, de coordination, suivi des interventions, etc. La structure désignée ne fait pas l'objet d'une autorisation spécifique et n'est pas soumise à ce titre aux dispositions prévues aux articles R. 313-1 à D. 313-14-1 du CASF.

Les équipes des structures désignées par l'ARS pour organiser le parcours sont formées et spécialisées à la prise en charge des patients atteints d'un polyhandicap ou d'une paralysie cérébrale.

– concernant les établissements SMR :

Lorsque l'établissement SMR désigné centre-expert par le DG ARS dans le cadre du PRR relève de la modalité pédiatrie, il peut disposer d'une reconnaissance contractuelle relative à l'activité d'expertise « polyhandicap ».

Le centre-expert a en effet un rôle d'expertise et de recours auprès des autres établissements de santé (ES) et des établissements et services médico-sociaux (ESMS) du territoire et participe à la structuration des filières de prise en charge ainsi qu'aux activités de recherche ;

– concernant les structures médico-sociales :

Les structures désignées comme centre-expert par le DG ARS dans le cadre du PRR exercent leurs missions dans le respect des règles applicables aux ESMS, en particulier celles figurant aux articles L. 311-1 et suivants et L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles ainsi que des règles de bonnes pratiques professionnelles, notamment élaborées par la Haute Autorité de santé et des règles d'exercice professionnel des intervenants.

3.2. Missions confiées aux centres-experts pour organiser le PRR

Mission 1 : améliorer l'orientation des familles et des enfants en informant et sensibilisant les familles et les acteurs de première ligne

La reconnaissance par décision du DGARS permet d'identifier le centre-expert comme i) structure d'évaluation ; ii) structure de coordination du parcours et iii) interlocuteur de référence pour les professionnels de première ligne, l'enfant ou jeune et sa famille.

Le centre-expert définit, en concertation avec ses partenaires dans le cadre la convention partenariale susmentionnée, les modalités d'accès au centre et d'orientation vers le PRR. Celles-ci se doivent d'être lisibles à la fois pour les usagers et les professionnels de première ligne susceptibles de repérer des troubles (définis *infra*).

Le centre-expert informe et sensibilise l'ensemble des acteurs de repérage (définis *infra*) et met en place des actions de communication y compris auprès du grand public.

Le centre-expert diffuse, selon les besoins identifiés, des outils pour accompagner la pratique de ces professionnels, en capitalisant et en mutualisant les ressources existantes. Cette sensibilisation vise à renforcer les capacités de repérage précoce des troubles chez les enfants.

Mission 2 : évaluer la situation de chaque enfant, adolescent ou jeune adulte qui lui a été adressé au regard de ses besoins de rééducation et réadaptation

Le centre-expert est chargé d'examiner la situation de chaque enfant, adolescent ou jeune adulte et de statuer sur son éligibilité au parcours PRR.

Le label délivré par le DG ARS pour désigner le centre-expert assure aux enfants ou jeunes concernés et leur entourage de bénéficier d'interlocuteurs compétents sur chaque territoire, garantissant leur orientation vers les professionnels adaptés à leur situation. Pour les patients éligibles, le centre-expert assure l'évaluation initiale, en présence de l'enfant ou jeune et sa famille et formalise le projet de parcours en prescrivant le PRR. Il réoriente le cas échéant vers le bon établissement, service ou dans un autre parcours du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce.

Mission 3 : organiser la réalisation des bilans et des interventions dans le cadre du PRR

Le centre-expert est chargé de i) l'évaluation de la situation de l'enfant ou du jeune à l'entrée du parcours, permettant de définir un projet individuel de parcours de rééducation et réadaptation, et sa réévaluation régulière au cours du parcours en lien avec les professionnels de santé intervenants et ii) de coordonner l'ensemble du parcours.

Il identifie et mobilise l'équipe de professionnels chargés de mettre en œuvre le parcours. Ces professionnels peuvent être : des professionnels internes au centre expert, des professionnels des structures partenaires avec lesquelles il a conventionné ou des professionnels libéraux avec lesquels il a contractualisé (massseurs-kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes, orthoptistes).

Il veille à ce que l'enfant ou le jeune et sa famille soient pleinement associés au projet individuel de prise en charge proposé.

Il prévoit le cas échéant des séances de guidance parentale ou de soutien aux familles le cas échéant, en lien avec les partenaires.

Il réévalue périodiquement les besoins de l'enfant ou du jeune adulte, et de sa famille.

Il s'assure de l'articulation du PRR avec l'accompagnement médico-social lorsqu'il est mis en place, compte tenu des besoins spécifiques et variables selon l'âge et l'intensité. Dans ce cadre, le lien est fait avec l'ESMS pour s'assurer de la cohérence des accompagnements et éviter toute double prise en charge équivalente.

Il vérifie le service rendu pour permettre le paiement des professionnels de santé libéraux. Le centre expert est responsable du suivi des professionnels impliqués dans le PRR.

Toutefois, en fonction de l'organisation territoriale, le centre-expert peut déléguer cette mission de coordination (ii) à un autre opérateur (structure médico-sociale par exemple). Dans ce cas, le rôle de chacune des parties est précisé dans la convention partenariale.

Mission 4 : assurer l'articulation du PRR en lien avec les partenaires et l'accompagnement vers les solutions d'aval

Le centre-expert accompagne le cas échéant la famille dans la constitution d'un dossier de demande d'ouverture de droits auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et appuie celle-ci dans la réévaluation des besoins sur la base des besoins expertisés dans le cadre du parcours.

En fonction des modalités d'accompagnement de la personne, cette mission peut aussi relever d'une autre structure qui l'accompagne. Dans ce cas, le lien est systématiquement fait entre le centre expert, la structure et la famille afin de s'assurer de fournir l'ensemble des pièces nécessaires à la MDPH.

Il organise l'appui aux professionnels de droit commun accompagnant l'enfant ou le jeune (professionnels de la petite enfance, de l'éducation nationale, etc.), en dehors du PRR.

Il développe ses partenariats avec les différents acteurs du territoire susceptibles d'accompagner l'enfant ou le jeune en sortie de parcours afin de les informer, ainsi que les familles, sur les ressources disponibles et les accompagner vers les solutions d'aval disponibles.

4. Modalités d'organisation du parcours

4.1. Composition de l'équipe et compétences mobilisées

Le plateau technique du centre-expert permet d'assurer la consultation d'inclusion, l'organisation des évaluations, la définition du projet de parcours et certaines interventions du PRR (quand celles-ci sont réalisées au sein du centre-expert). Dans le cas des SMR, les centres-experts peuvent disposer d'une expertise dans le champ du polyhandicap et/ou de la pédiatrie.

Le médecin prescripteur du centre-expert est *i* spécialisé en pédiatrie et justifie d'une formation ou d'une expérience attestée en réadaptation ou *ii* spécialisé en médecine physique et de réadaptation et justifie d'une formation ou d'une expérience attestée dans la prise en charge de l'enfant ou du jeune.

Les évaluations et l'élaboration du projet de parcours sont réalisés par une équipe pluridisciplinaire comprenant notamment des compétences de masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste, infirmier, aide-soignant, assistant social et auxiliaire de puériculture.

L'équipe pluriprofessionnelle est expérimentée et formée à la prise en charge du polyhandicap et de la paralysie cérébrale, ainsi qu'à l'accueil et à l'écoute des enfants, des jeunes et de leur entourage.

Lorsqu'il a recours à des professionnels libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie (ergothérapeutes et psychomotriciens), le centre-expert s'assure du service fait des interventions réalisées pour valider le paiement par l'assurance maladie.

Les effectifs, les locaux et les équipements du centre-expert ou des intervenants dans le cadre du PRR sont adaptés à la prise en charge de ce public.

4.2. Formation et recherche

Le centre-expert assure un rôle d'information, de formation et de développement de la recherche, visant à maintenir un niveau élevé de compétences au sein du réseau des professionnels impliqués dans le PRR, tout en favorisant l'innovation et l'amélioration des pratiques.

- **formation et recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) :** le centre-expert organise des formations à destination des partenaires du parcours afin d'assurer une prise en charge conforme aux dernières recommandations de la HAS et aux données acquises de la science. Ces formations concernent les aspects cliniques, les modalités pratiques de la prise en charge des personnes polyhandicapées ou avec paralysie cérébrale ainsi que des ateliers pratiques sur l'utilisation des outils d'évaluation et des nouvelles approches thérapeutiques ;
- **implication dans la recherche :** le centre-expert se positionne également comme un acteur de la recherche dans le domaine de la paralysie cérébrale et du polyhandicap et plus globalement, de la réadaptation pédiatrique. Le centre expert peut :
 - participer à des projets de recherche clinique et épidémiologique en lien avec des instituts de recherche et des universités, afin de générer des données sur l'efficacité des pratiques et l'impact des différentes approches thérapeutiques ;
 - contribuer au développement de programmes de recherche nationaux ;
 - organiser et participer à des études visant à combler les lacunes en matière de dépistage précoce, de diagnostic, et de prévention des complications chez les enfants polyhandicapés ou avec paralysie cérébrale ;
 - mettre en place un suivi épidémiologique et collecter des données afin de suivre l'évolution des patients, identifier des facteurs de risque et améliorer les pratiques de rééducation et de réadaptation.

Le centre-expert agit comme un point de convergence et de diffusion des savoirs acquis, des innovations cliniques et des recommandations, permettant leur diffusion au sein des réseaux de prise en charge.

4.3. Confidentialité des données

Le centre-expert s'assure dans le cadre de la convention avec les structures partenaires et des contrats formalisés avec les professionnels libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie qu'un échange sécurisé et interopérable des informations partagées dans le cadre des parcours est mis en place.

Le partage d'informations, notamment médicales, est soumis au secret médical conformément aux textes légaux et règlementaires en vigueur. Ainsi, le centre-expert doit mettre en place des procédures sécurisées pour la transmission et la conservation des informations et données sensibles, conformément au règlement général sur la protection des données et à la réglementation sur le partage des données.

5. Suivi et évaluation des parcours

Le centre-expert renseigne impérativement les outils déployés dans le cadre d'interopérabilité des systèmes d'informations (SIDOBA, PMSI) ainsi que les dossiers médicaux et d'usagers informatisés.

Pour assurer le suivi des parcours et des missions assurées par le centre-expert et permettre l'évaluation du service rendu, des indicateurs sont transmis chaque année par le centre-expert aux ARS, à la CNSA et à la CNAM.

Les indicateurs transmis, collectés en tout ou partie à l'appui des outils de remontée d'activité existants, permettent d'évaluer :

- les interventions réalisées et le parcours des enfants et jeunes en distinguant spécifiquement les parcours déclenchés entre indication de polyhandicap d'une part et de paralysie cérébrale d'autre part. Les indicateurs portent sur les interventions réalisées au sein des structures ou par les professionnels libéraux ;
- la réalisation des missions assurées par le centre-expert conformément au cahier des charges.

(1) Voir notamment la recommandation sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, HAS, octobre 2020.

(2) Voir notamment la recommandation relative à la rééducation et à la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale, HAS, octobre 2021.

(3) A savoir les établissements de santé publics, privés d'intérêt collectif et privés.