

Proposition du comité scientifique de la FFDYS concernant un projet de cahier des charges des établissements et services médicosociaux (ESMS) susceptibles d'accueillir des personnes porteuses d'un trouble Dys.

1. La demande de la FFDys

Cette proposition vise à répondre à une demande de la Fédération permettant d'établir un cahier des charges pour les établissements et services médico-sociaux susceptibles d'accueillir des personnes porteuses d'un trouble « Dys », compte tenu des évolutions constatées de certaines structures, en particulier les CMPP et du manque de couverture territoriale pour le diagnostic et la prise en charge de ces personnes.

2. Trois postulats principaux

- Cette proposition s'inscrit dans une logique de parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie qui se définit comme la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé avec une attention particulière portée à l'individu et à son choix. Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, de la santé, de l'éducation, du médico-social et du social.

Pour les « Dys », comme pour toutes les personnes présentant une déficience générant un handicap, il s'agit de faire en sorte qu'ils reçoivent les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment et le tout au meilleur coût.

- Il est aujourd'hui habituel de distinguer dans des pathologies appelées aussi troubles « Dys » trois niveaux de sévérité posant des problèmes de santé publique très différents et admettant également des solutions très différentes.

On peut s'accorder sur l'idée que

- le niveau 1 comprend les professionnels de l'éducation nationale certes les enseignants mais aussi les médecins, les infirmières et les psychologues scolaires, mais aussi les professionnels libéraux dont les médecins de ville, les orthophonistes, et autres rééducateurs, les neuropsychologues ;
- que le niveau 2 est composé d'équipes pluridisciplinaires de proximité, sanitaires et/ou médico-sociales organisées de façon formelle ou non, comprenant un réseau libéral coordonné ou non, des établissements médicosociaux ; elles peuvent être en lien ou pas avec la maison départementale des personnes handicapées ;
- et enfin le niveau 3 pour les situations les plus complexes, concrétisé par un centre de référence spécialisé.

Cette gradation des niveaux pour le soin permet un diagnostic et une prise en charge adaptés aux besoins des personnes, il en est de même pour la scolarisation qui requiert une adaptation en fonction des besoins des élèves. Dans le cadre de son parcours de soin un enfant, (ou un adulte) pourra en fonction de l'évolution de ses besoins avoir recours à l'un ou l'autre de ces niveaux.

Elle permet de situer les ESMS qui peuvent être concernés par du dépistage et/ou de la prise en charge et à tout le moins acteurs d'un réseau de santé, participant du service public à rendre, à toutes les personnes porteuses d'un trouble « Dys ».

Que les enfants soient reconnus par les MDPH comme étant en situation de handicap ou non, la capacité pour un établissement médico-social d'accueillir les enfants « DYS » repose sur un ensemble de caractéristiques qui doivent être réunies afin d'assurer, et de garantir pour les familles et les enfants, un diagnostic, un projet de soins et une prise en charge conforme aux recommandations actuelles de la HAS et à la réglementation du ministère de la santé. L'établissement devra également être à même d'accompagner, voire de garantir la scolarité la plus adaptée possible, dans le cadre de l'esprit d'inclusion développé par l'éducation nationale.

3. Les établissements et services médico-sociaux (rappel)

Un ESMS est une personne morale publique ou privée telle que décrite au code de l'action sociale des familles et bénéficiant généralement de fonds publics pour remplir une mission de service public.

En matière d'enfance handicapée et inadaptée, les établissements potentiellement concernés sont : les centres médicaux psycho pédagogiques (CMPP), les instituts médicaux éducatifs (IME), les instituts médico-pédagogiques (IMP), les instituts médico-professionnels (IMPros) les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD). Ces établissements sont financés par l'assurance-maladie et à compétence État (autorité de tutelle).

On peut associer les centres d'action médico-sociales précoces (CAMSP) financés à 80 % par l'assurance-maladie et à 20 % par l'aide sociale et sous tutelle État et département.

Il faut noter que ces ESMS sont soumis à autorisation et doivent passer, par cette procédure, pour toute création ainsi que pour certaines transformations ou extensions importantes.

Cette autorisation est délivrée selon le cas par le ministre chargé de l'action sociale ou la santé, par le préfet, par le président du conseil général ou par le directeur général de l'agence régionale de santé ou encore conjointement par deux ou trois de ces autorités.

Les établissements faisant appel à un financement public ne peuvent être autorisés qu'après avoir été sélectionnés à la suite d'un appel à projets. Ces appels à projets sont lancés par les autorités compétentes dès lors que des besoins identifiés ne sont pas satisfaits. La sélection est alors faite par une commission dont la composition varie en fonction de l'autorité compétente et du type d'établissement ou de services.

Enfin ces ESMS font l'objet d'une double évaluation interne et externe selon un cahier des charges établi par l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

4. Des éléments pour un cahier des charges

Pour le comité scientifique, le cahier des charges type doit à minima comprendre 7 items.

a) au niveau de l'établissement : 5 items prioritaires

- une composition d'équipe spécialisée

L'équipe pluridisciplinaire devrait s'articuler autour d'un noyau dur comprenant un directeur médical, médecin spécialiste des troubles des apprentissages, (généraliste, pédiatre, neurologue ; médecin de rééducation ou psychiatre), un neuropsychologue, un psychomotricien un orthophoniste et un ergothérapeute.

Chaque membre, au-delà de sa qualification professionnelle initiale, devra s'être spécialisé dans le domaine des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA). Une instance devra être précisée (ARS ou CRTLA) qui pourra valider les compétences.

Il s'agit en priorité que l'ESMS puisse garantir l'existence d'une équipe, non pas de professionnels de santé polyvalents, mais de professionnels ayant acquis des compétences complémentaires dans le domaine considéré mis au service d'une démarche pluridisciplinaire et que l'ESMS puisse aussi démontrer la disponibilité de chacun des membres de cette équipe afin d'apprécier les délais de prise en charge

- un niveau de compétences avéré de chaque membre de l'équipe

Considérant

- que les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (isolés ou non) sont des troubles cognitifs spécifiques, affectant le développement de l'enfant, et traduisant des dysfonctionnements d'une (ou plusieurs) fonction (s) cognitive (s) sans déficience intellectuelle globale,

- et que les membres de l'équipe pluridisciplinaire doivent, par connaissances et par expériences, être en mesure collectivement de diagnostiquer, d'élaborer un projet de soins, de prendre en charge les personnes présentant des troubles spécifiques du développement du langage oral, du geste et /ou des fonctions Visuo-spatiales, de l'attention et des fonctions exécutives, de l'acquisition du langage écrit enfin du calcul.

Une équipe d'ESMS compétente doit, donc, être en mesure de traiter les TSLA sous ces différentes manifestations.

Les connaissances de ces troubles, par chaque membre de l'équipe outre leur formation professionnelle initiale respective, doivent à minima être certifiées par un diplôme d'État, un diplôme d'université ou par un cursus universitaire ou d'institution de formation reconnus. L'expérience acquise par plusieurs années de pratiques est aussi un gage de validité du niveau de compétences, Il doit pouvoir donner lieu à validation par des personnes repérées pour leur expertise dans ce domaine.

- les outils utilisés et la démarche développée pour le bilan-diagnostic seront validés.

Les outils utilisés par l'équipe pluridisciplinaire doivent répondre aux recommandations de l'INSERM de 2007 et de la HAS (en cours).

Il s'agit non seulement de donner des garanties de choix d'outils référencés au niveau du diagnostic et de la prise en charge mais aussi de leur usage conformément aux classifications reconnues DSM.5 et CIM10.

Par ailleurs, l'organisation et le déroulement du diagnostic pluridisciplinaire, avec une estimation des coûts, devraient être exposés à la famille et à l'enfant par le directeur médical de l'ouverture du dossier jusqu'à la synthèse écrite du bilan diagnostic.

- Un projet de soins sur prescription médicale en accord avec la famille et après décision de la sécurité sociale, projet articulé avec le projet de scolarisation.

Le projet de soins apparaît comme la conséquence évidente d'un diagnostic éprouvé. Une équipe pluridisciplinaire de Niveau 2, et/ou un ESMS doit être en capacité d'élaborer ce projet.

IL doit permettre d'identifier les modalités et les lieux des interventions, les contenus et la mise en cohérence des séances de prestations des différents professionnels ainsi qu'une approche de son coût global.

Ce projet de soins devrait faire l'objet d'un contrat d'accompagnement et de soins entre le directeur médical, représentant l'équipe pluridisciplinaire, la famille et l'enfant ou l'adolescent porteur d'un trouble « Dys », contrat qui doit s'articuler avec les mesures spécifiques de scolarisation.

L'existence d'un projet de soins fondé sur un contrat articulé avec le projet de scolarisation constitue un élément significatif de la qualité de la prestation collective de l'ESMS.

- le renouvellement ou l'arrêt de la prise en charge prévu.

Dans l'hypothèse où l'ESMS établit le diagnostic et assure la prise en charge, ou dans l'hypothèse où un réseau de thérapeutes sur la base du projet de soins établi par l'ESMS se charge des soins et des rééducations, ces professionnels devraient prévoir une évaluation des prestations et organiser en temps utile la concertation avec la famille pour une décision partagée soit d'arrêt conjoncturel ou définitif soit de renouvellement.

b) au niveau institutionnel

- la garantie d'un appel d'offres porté par l'ARS

La labellisation de l'accueil des troubles « Dys » dans un ESMS doit donc faire l'objet d'un appel d'offres initié par une ARS dont le contenu doit permettre d'appréhender la réponse aux 5 items prioritaires ci-dessus présentés à savoir :

- la composition d'une équipe spécialisée,
- le niveau de compétences de chacun des membres en matière de connaissances et d'expériences des troubles « Dys »,
- les outils et la démarche de diagnostic pluridisciplinaire,
- le projet de soins fondé sur un contrat d'accompagnement entre l'enfant, la famille et le directeur médical, articulé avec le projet de scolarisation,
- les conditions de renouvellement ou d'arrêt de la prise en charge.

L'État se porte garant en agréant la structure. Il est donc nécessaire que les appels d'offres ainsi que les expertises des commissions de sélection soient conformes aux exigences attendues.

Il apparaît utile que cet agrément soit constitutif du contrat d'objectifs et de moyens entre l'ARS et l'ESMS et fasse l'objet des évaluations externe et interne.

c) au niveau partenarial

- la mise en réseau

Quel que soit le type d'établissement ou service médico-social, et le niveau de son intervention (diagnostic et/ou prise en charge) il importe que le projet de service permette d'assurer la cohérence du parcours de vie des enfants et adolescents sur un territoire concerné.

Dans ce projet de service, il est essentiel que les liens avec l'environnement de santé de l'ESMS et les partenariats établis ou à établir soient précisés voire définis au moins de 2 manières complémentaires :

- dans une logique de maillage territorial d'un réseau identifié et sécurisé d'équipes sanitaires et médico-sociales au sein duquel l'ESMS est une des pièces ou bien la tête de réseau ayant fonction de coordination,
- dans une logique de relation fonctionnelle avec l'école visant à assurer une cohérence des interventions dans le parcours de vie de chaque enfant ou adolescent porteur d'un trouble « Dys ».

En définitive, pour le comité scientifique, ce sont les réponses et leur contenu par rapport aux exigences attendues, au moins, à ces 7 items qui peuvent permettre de considérer qu'un ESMS est en capacité ou non d'accueillir des personnes porteuses d'un trouble « Dys ».

Le comité fait enfin, observer que les items retenus valent pour toute organisation de niveau 2 prenant ou non appui sur un ESMS.