

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

Arrêté du 24 mai 2024 relatif à l'expérimentation « Team&Co », thérapie pour l'enfant basée sur l'apprentissage moteur et centrée sur les objectifs

NOR : TSSH2414121A

La ministre du travail, de la santé et des solidarités,

Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article L. 162-31-1 ;

Vu l'arrêté du 17 janvier 2024 déterminant le montant prévisionnel de la dotation annuelle du fonds pour l'innovation du système de santé pour l'exercice 2024 ;

Vu l'avis du comité technique de l'innovation en santé en date du 12 avril 2024 ;

Vu le cahier des charges de l'expérimentation « Team&Co »,

Arrête :

Art. 1^{er}. – L'expérimentation « Team&Co » thérapie pour l'enfant basée sur l'apprentissage moteur et centrée sur les objectifs est autorisée à compter de la date de publication du présent arrêté, dans les conditions précisées par le cahier des charges.

Art. 2. – La durée de l'expérimentation est fixée à 4 ans à compter de l'inclusion du premier patient.

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

Fait le 24 mai 2024.

Pour la ministre et par délégation :

*La cheffe de service,
adjointe au directeur de la sécurité sociale,*
D. CHAMPETIER

*L'adjointe à la sous-directrice
de la prise en charge hospitalière
et des parcours ville-hôpital,*
C. FAVEREAU

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

Nota. – Le cahier des charges cité à l'article 1^{er} sera publié sur le site internet du ministère du travail, de la santé et des solidarités : www.sante.gouv.fr/article-51.



PROJET D'EXPERIMENTATION D'INNOVATION EN SANTE – CAHIER DES CHARGES

Expérimentation de forfaits-patients pour l'implémentation nationale de thérapies motrices intensives

(TEAM&Co= Thérapie pour l'enfant basée sur l'apprentissage moteur et centrée sur les objectifs)

pour les enfants avec paralysie cérébrale selon les recommandations HAS en vigueur

Expérimentation "Forfaits TEAM&Co"

NOM DU(DES) PORTEUR(S)° et son statut juridique :

- Auvergne-Rhône-Alpes : **Service de MPR pédiatrique l'Escale HFME 59 boulevard Pinel, 69677 Bron**
Pr. Carole Vuillerot, Professeure des Universités et Praticien Hospitalier en Médecine Physique et Réadaptation Pédiatrique (MPR) à l'université Claude Bernard Lyon 1 et au CHU de Lyon, cheffe de service de l'Escale et du service central de rééducation pédiatrique de l'Hôpital Femme Mère Enfant, Présidente de la Société Francophone d'étude et de recherche sur les handicaps de l'enfance -

- Bretagne : **SMR pédiatrique de la Fondation ILDYS, rue Alain Colas, 29200 Brest**

Pr. Sylvain Brochard, Professeur des Universités et Praticien Hospitalier en Médecine Physique et Réadaptation Pédiatrique (MPR) à l'Université de Bretagne Occidentale (UBO) et au CHRU de Brest, Coordinateur médical de FRISBEE et Chef de service du SMR pédiatrique de la Fondation ILDYS, Directeur de l'équipe IMAGINE (LaTIM - INSERM UMR 1101) et Directeur scientifique du Centre de Recherche et de l'Innovation BEaCHILD -

- Pays de la Loire : **Centre SMR les Capucins, 11 Bd Jean Sauvage, 49100 Angers**

Pr. Mickaël Dinomais, Professeur et Praticien Hospitalier en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) en pédiatrie à l'université d'Angers et CHU ANGERS - Centre SMR Les Capucins, Chef de service de Médecine Physique, secrétaire scientifique de la Société Française de Médecine Physique et Réadaptation (SOFMER)

PERSONNES CONTACTS :

- Auvergne-Rhône-Alpes : **Pr. Carole Vuillerot**, carole.vuillerot@chu-lyon.fr, 04.72.12.95.04

- Bretagne : **Pr. Sylvain Brochard**, sylvain.brochard@chu-brest.fr, 06.30.52.54.21

- Pays de la Loire : **Pr. Mickael Dinomais**, mickael.dinomais@gmail.com, 06.03.65.65.08

Ce projet a été élaboré en concertation avec les Directions des Établissements de Santé des trois régions, avec les Agences Régionales de Santé des trois régions porteuses. Il a été proposé avec le soutien de Madame Cornu-Pauchet, Conseillère chargée de l'accès aux droits des personnes handicapées, Ministère du Travail de la Santé et des Solidarités.

Les contacts en ARS sont :

- Auvergne-Rhône-Alpes : Laurent PEISER Coordonnateur de projets - Référent Article 51 Direction Générale Agence régionale de santé Auvergne - Rhône-Alpes, Laurent.PEISER@ars.sante.fr

- Bretagne : Céline BICHE, responsable du département de l'offre hospitalière / Hélène DELAVEAU & Annie MORVAN - Référente Article 51 - Tél. : 02.22.06.73.62. Celine.BICHE@ars.sante.fr - Annie.MORVAN@ars.sante.fr – Helene.DELAVEAU@ars.sante.fr

- Pays de la Loire : Dr Philippe Bargman, Médecin inspecteur de santé publique, Département accompagnement des établissements de santé, tél : 02.49.10.40.00. Philippe.BARGMAN@ars.sante.fr

Résumé du projet :

En France, la paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant et représente 4 naissances par jour avec des conséquences sur toute la vie pour les personnes diagnostiquées et nécessitant pour la plupart d'entre elles, un suivi en réadaptation de l'enfance jusque et y compris à l'âge adulte. Depuis décembre 2021, le recours aux thérapies motrices intensives a été établi comme **prioritaire dans les recommandations de bonne pratique publiées par la Haute Autorité de Santé**, ayant pour conséquence une demande forte des familles et des enfants d'accès à ces interventions **en France**. Ces thérapies intensives sont **ponctuelles** et **complémentaires** des modalités thérapeutiques employées et/ou émergentes au long cours dans le parcours de soins de réadaptation de la paralysie cérébrale ([l'art. 81 de la LFSS pour 2023](#) : Parcours de rééducation et de réadaptation des enfants en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale).

Cette avancée thérapeutique constitue **la plus grande innovation thérapeutique des 20 dernières années pour les enfants avec paralysie cérébrale**. Cependant **plusieurs freins sont identifiés pour leur déploiement** :

-Les **modalités de financement et de prise en charge**, spécifiques à ce type de thérapies, **ne s'intègrent pas de façon pérenne au système de financement de droit commun** des soins de réadaptation en SMR ou en libéral (Dotation Annuelle Fixe, prise en charge libérale, mobilisation des ressources humaines...),

-Les structures font face à un **défi organisationnel** (Ressources, espaces, calendrier) : la mobilisation d'un nombre important de professionnels de réadaptation (Kinésithérapeutes, ergothérapeutes, Psychomotricien, ...) (1 à 2 intervenants par enfant durant un minimum de 50h pendant 15j), **nécessite les ressources d'un territoire de santé dans son ensemble**, au-delà des structures de SMR pédiatriques de référence, **Sanitaire, Médico-Social et Libéral**. Les conditions techniques ne permettent qu'une **mise en place discontinue à l'année** (modalité inhabituelle dans les structures de réadaptation actuelle),

-L'**offre de thérapies motrices intensives validées reste fortement limitée** en France, avec seulement trois établissements proposant ces programmes de façon annuelle depuis 3 ans, principalement dans le cadre de la recherche,

-La **garantie de la qualité des soins déployés** : l'efficacité de la thérapie est déterminée par l'application d'un protocole et de techniques spécifiques nécessitant le développement de nouvelles compétences pour les professionnels de la rééducation réadaptation pédiatrique (formations spécifiques à la thérapie),

-Un **accès complexe à la thérapie pour les familles** qui multiplie les demandes de stages en France et à l'étranger, et nécessitant un investissement temps et financiers importants (hébergement, transports).

Pour lever ces freins, les régions Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne et Pays de la Loire, pionnières dans la mise en place de ce type de thérapie en France, associées à leurs équipes universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique, se réunissent pour proposer **un projet innovant qui vise à expérimenter/évaluer** :

- La mise en place de 8 “forfaits” donnant accès à 3 parcours TEAM & CO complets différents (en fonction de profils fonctionnels et de l’âge) associés à un guichet unique national et des organisations de territoire décloisonnantes** entre le danitaire, médico-Social et libéral),
- l’impact individuel** (autonomie, sécurité et transformation du parcours) au regard des forfaits déployés. Cette évaluation vise à conforter les évaluations déjà menées dans un cadre d’essai thérapeutique européen démontrant les effets positifs sur les trajectoires de développement des enfants et adolescents concernés en mettant en œuvre trois prototypes de stages
- **l’articulation des stages de thérapies intensives avec le parcours de soins de réadaptation au long cours** (coordination des acteurs, continuité des soins, orientation...) y compris les dispositifs émergents comme [l’art. 81 de la LFSS pour 2023](#),
- La transférabilité de l’offre en déployant sur 3 autres régions incluant un département d’outre-mer,**
- L’élaboration et la validation de critères de qualité de l’offre de soins** (notion de label) en préambule d’une future dissémination nationale au-delà de l’expérimentation,
- Le modèle économique composé de 8 forfaits proposé **dans la perspective d’une généralisation sur le public ciblé de près de 10 000 enfants et adolescents à terme**, en vérifiant si l’éligibilité centrée sur les enfants avec un score GMFCS de 1 à 4 est confirmée, voire affinée.

Création de forfaits patients pour l'implémentation nationale de thérapies motrices intensives (TEAM & Co) pour les enfants diagnostiqués de paralysie cérébrale

Un projet national porté par **3 régions pionnières** dans la mise en œuvre de stage de thérapie motrice intensive



Un projet innovant visant à expérimenter la mise en place de "forfaits-patients" pour les thérapies motrices intensives

3 centres pilotes (phase 1 de l'expérimentation) :

Angers, Brest, Lyon

3 autres centres dans les 5 ans de l'expérimentation (phase 2) : **Reims, Toulouse, La Réunion**

Une perspective de **développement national** qui favorise une offre de proximité et de qualité, limitant les fuites à l'étranger



- Un projet qui s'appuie sur le développement d'une organisation de soins innovante : partenariat **Sanitaire - Médico-Social - Libéral**



- Un **guichet unique national** facilitant le parcours des familles et la coordination des acteurs



- L'élaboration et la validation de **critères de qualité** de l'offre de soins pour une **transférabilité** nationale



CHAMP TERRITORIAL :

CATEGORIE DE L'EXPERIMENTATION :

	Cocher la case			Cocher la case
Local			Organisation innovante	×
Régional			<i>Financement innovant</i>	×
National	×		Pertinence des produits de santé	

DATE DES VERSIONS :

Lettre d'intention : 01/07/22

Cahier des charges V1 : 19/06/23, V2 :28/09/2023, V3 :06/03/2024, V4 : 09/04/2024

GLOSSAIRE ET LISTE DES ABREVIATIONS

AAIMCNE : Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est

ACTIVLIM-CP : Hétéroquestionnaire de mesure de la performance de l'activité globale dans les activités quotidiennes

AHA : Assisting Hand Assessment

AKPF : Association de Kinésithérapie Pédiatrique du Finistère

ANECAMSP : Association Nationale des Equipes Contribuant à l'action Médico-Sociale Précoce

APA : Activité physique adaptée

ARS : Agence régionale de santé

AS/AP : Aide-soignant/ Auxiliaire de puériculture

ASFA : Association Saint-François d'Assise

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BoHA : Both Hands Assessment (Evaluation de la performance bimanuelle chez l'enfant avec paralysie cérébrale bilatérale)

CAI : Crédit d'amorçage et d'ingénierie

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CAP' : Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CDD : Contrat à Durée Déterminée

CELEVAL : Cellule d'Evaluation

CH : Centre Hospitalier

CHIC : Centre Hospitalier Intercommunal de Cornouaille

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

COPIL : Comité de pilotage

COPM : Canadian Occupational Performance Measure

CSP : Code de la Santé Publique

CSS : Code de la Sécurité Sociale

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DOM-TOM : Département d'Outre-Mer - Territoire d'Outre-Mer

DREES : Service de statistique public du Ministère des solidarités et de la santé

DU : Diplôme universitaire

EMFG : Evaluation Motrice Fonctionnelle Globale

EMPR : Entretien de Médecine Physique et Réadaptation

ESMS : Établissement Social ou Médico-Social

ESPIC : Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FIR : Fonds d'Intervention Régional



FISS : Fonds pour l'Innovation du Système de Santé
FRISBEE : Fédération Médicale et Universitaire des SMR Pédiatriques de Bretagne
GCS : Groupement de Coopération Sanitaire
GMFCS : Gross Motor Function Classification System
GMFM : Gross Motor Functional Measure
HABIT-ILE : Hand & Arm Bimanual Intensive Therapy Included Lower Extremities
HAS : Haute Autorité de Santé
HC : Hospitalisation Complète
HCL : Hospices Civils de Lyon
HDJ/HJ : Hôpital De Jour
HDS : Hébergeur de Données de Santé
HE : Hôpital d'Enfants
HFME : Hôpital Femme Mère Enfant
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IEM : Institut d'Education Motrice
IFM3R : Institut Régional de Formation aux Métiers de Rééducation et de Réadaptation Pays de la Loire
IFMK : Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie
IFPEK : Institut de Formation en Pédicurie- Podologie, Ergothérapie et Masso-Kinésithérapie
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
IMC : Infirmité Motrice Cérébrale
IME : Institut Médico-Educatif
INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
ISTR : Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation
MA2 : Melbourne Assessment 2
MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique
MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
ORL : Oto-Rhino-Laryngologie
PAI : Projet d'Accueil Individualisé
PC : Paralyse Cérébrale
PEDI-CAT : Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test
PGNM : Physiologie génétique du neurone et du muscle
R4P : Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RT : Référent Thérapie
SESSAD : Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile
SFERHE : Société Francophone d'Etude et de Recherche sur les Handicap de l'Enfance
SFNP : Société Française de NeuroPédiatrie
SI : Système d'information
SMR : services de Soins Médicaux et de Réadaptation



SOFMER : Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

SRAE : Structure Régionale d'Appui et d'Expertise

TEAM&CO : Thérapie pour l'Enfant basée sur l'Apprentissage Moteur et Centrée sur les Objectifs

UBO : Université de Bretagne Occidentale

UGECAM : Unions pour la Gestion des Établissements des Caisses de l'Assurance Maladie

DEFINITIONS

Parcours TEAM&CO : parcours complet d'un enfant ayant recours à une thérapie motrice intensive telle que validée par les recommandations HAS et selon les modalités organisationnelles proposées dans le cadre du présent projet d'expérimentation (art. 51). Le parcours TEAM&CO est une modalité thérapeutique s'intégrant dans le parcours de soins au long terme des enfants avec Paralyse Cérébrale y compris [l'art. 81 de la LFSS pour 2023](#) (Parcours de rééducation et de réadaptation des enfants en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale).

Coordinateur local TEAM&CO : Le coordinateur local est un rééducateur/Réadaptateur de niveau « cadre » qui organise la mise en place des stages TEAM&CO dans la structure locale. Il a pour rôle de participer au recrutement des enfants, de constituer et manager l'équipe d'intervenants et de référents thérapie pour le stage ainsi que d'organiser les évaluations en amont et en aval de celui-ci.

Guichet unique : plateforme numérique de dépôt d'une demande unique nationale de parcours TEAM&CO renseignée par les parents et/ou les professionnels qui suivent l'enfant

Ingénieur projet TEAM&CO : L'ingénieur projet est responsable de l'intégralité du pilotage du projet d'expérimentation TEAM&CO de sa conception à sa livraison.

Intendants (AS/AP) : L'intendant est un aide-soignant ou auxiliaire de puériculture assurant les tâches annexes au stage (par ex : fourniture des repas, des collations, réassort du consommable) afin de permettre aux référents de se concentrer sur leurs tâches principales.

Intervenants : L'intervenant est un professionnel de rééducation/réadaptation (exemple : kinésithérapeute, ergothérapeute...).

Il a pour rôle :

- D'accompagner l'enfant pendant toute la durée du stage,
- D'assurer l'engagement et la motivation de l'enfant en proposant des activités ludiques qui font sens pour l'enfant,
- D'adapter les activités proposées aux besoins de l'enfant.

Parent-Patient Partenaire : Le parent ou patient partenaire est un parent ayant une expérience vécue de la paralysie cérébrale ou un adulte vivant avec une paralysie cérébrale, formé au partenariat patient-professionnel dans le domaine du soin. Il intervient à l'échelle locale, lors des stages et au sein de l'équipe professionnelle, pour participer à l'accueil des familles, leur accompagnement et à l'éducation thérapeutique des familles. Il porte la vision des familles au niveau local et dans la coordination nationale. Il contribue à l'accompagnement des parents pendant le stage, à leur séjour, et aux relations interfamiliales.

Référent thérapie : Le référent thérapie est un professionnel de rééducation/réadaptation formé aux thérapies motrices intensives.

Il a pour rôle :

- D'évaluer les capacités de l'enfant en amont du stage,
- De co-déterminer avec les familles les objectifs fonctionnels fixés pour le stage,
- D'accompagner les intervenants dans le choix des activités proposées à l'enfant,
- De manager le groupe d'intervenants pour assurer leur motivation et leur engagement ainsi que ceux des enfants.

Le référent thérapie est responsable de la progression des enfants en ajustant la difficulté des activités.

Chargé de dissémination : Professionnels de réadaptation pédiatrique ayant une expertise dans la réalisation des stages de thérapie motrice intensive et ayant une expérience > à 3 ans dans l'organisation de cette offre de soins à l'échelle institutionnelle. Ces professionnels auront pour missions : de participer à la mise en œuvre de l'expérimentation (ex. développement des outils tels que le guichet unique), de participer aux instances de pilotage (2 représentants * 2 COFIL par an), démarche qualité des soins (labellisation), d'accompagnement stratégique d'autres établissements souhaitant développer des stages (ex. équipes parisiennes).

Stage de type 1 : stage de rééducation motrice intensive organisé pour les enfants avec paralysie cérébrale de 2 à 5 ans révolus.

Stage de type 2 : stage de rééducation motrice intensive organisé pour les enfants avec paralysie cérébrale unilatérale de 6 à 17 ans révolus.

Stage de type 3 : stage de rééducation motrice intensive organisé pour les enfants avec paralysie cérébrale bilatérale de 6 à 17 ans révolus.

Thérapie motrice intensive : intervention qui vise l'amélioration des compétences motrices en suivant les principes de l'apprentissage moteur et en augmentant les opportunités d'activités offertes à l'enfant sur un temps donné.

Table des matières

Définitions	8
I Description du porteur	12
II Présentation des expérimentateurs et des partenaires.....	13
II.1 Expérimentateurs	13
I.1 Partenaires	15
III Contexte et Constats	20
IV Objectifs et effets attendus.....	22
V Description du projet.....	24
V.1 Objet de l'expérimentation	24
V.2 Population cible et effectifs.....	26
V.2.a Critères d'inclusion	27
V.2.b Critères d'exclusion	29
V.2.c Effectifs.....	29
V.3 Parcours du patient / usager : Parcours TEAM&CO (le parcours au sein de l'expérimentation)	31
V.4 Organisation de la prise en charge / Intervention	35
V.5 Formation, communication et information	36
V.6 Terrain d'expérimentation	41
V.7 Durée de l'expérimentation	41
Planning prévisionnel des grandes phases de mise en œuvre de l'expérimentation	43
V.8 Pilotage, gouvernance et suivi de la mise en œuvre.....	44
VI Les outils nécessaires pour l'expérimentation.....	45
VI.1 Les outils de la prise en charge patient	45
VI.1.a Les outils non numériques	45
VI.1.b Les outils numériques.....	47
VI.2 Le système d'information (SI) général de l'expérimentation.....	50
VI.3 Obligations réglementaires et recommandations de bonnes pratiques en matière de SI et des données de santé à caractère personnel	51
VII Informations recueillies sur les patients inclus dans l'expérimentation.....	54
VIII Financement de l'expérimentation.....	55
VIII.1 Modalités de financement de la prise en charge proposée.....	55
VIII.1.a Méthode de calcul utilisée pour définir le montant des prestations dérogatoires	55
VIII.1.b Estimation du besoin en crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI).....	57
VIII.1.c Besoin total de financement	58
VIII.2 Autres sources de financement.....	59
VIII.3 Estimation des coûts de la prise en charge actuelle et des coûts évités	59

IX	Evaluation de l'expérimentation	59
X	Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation	60
X.1	Aux règles de facturation, de tarification et de remboursement relevant du code de la sécurité sociale (CSS).....	60
XI	Liens d'intérêts	60
XII	Elements bibliographiques	61
XIII	Annexe 1 – Coordonnées du porteur et des partenaires.....	62
XIV	Annexe 2 – LETTRES DE SOUTIEN	65
XV	Annexe 3 – Catégories d'expérimentation.....	70
XVI	Annexe 4 – Grille de fonctions des outils numériques.....	72
XVII	Annexe 5 – Modèle économique (extraits de tableau – fichier excel).....	73

I DESCRIPTION DU PORTEUR

Le projet que nous soumettons rassemble trois projets régionaux (Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, Pays de la Loire) faisant de ce projet un **projet national impliquant trois porteurs régionaux. Un des porteurs, la Fondation Ildys (Brest) sera super-concentrateur et les autres centres seront concentrateurs afin de faciliter les échanges de ressources.** La considération des trois porteurs est fondamentale dans l'expérimentation proposée dans la mesure où certaines modalités de cette dernière varient en fonction des besoins et de la structuration de l'offre de soins de rééducation-réadaptation pédiatrique de chaque territoire. Ainsi, **l'expérimentation propose un modèle dont la finalité et l'organisation générale sont les mêmes mais dont la mise en œuvre peut varier selon les trois régions concernées, favorisant ainsi la généralisation future.**

Porteur en région Auvergne-Rhône-Alpes : **Hospices Civils de Lyon, Groupement Hospitalier Est, Service central de rééducation pédiatrique L'Escale.** Localisé au sein de l'Hôpital Femme Mère Enfant, l'Escale assure le suivi de plus de 1600 enfants en situation de handicap dont au moins 800 sont atteints de paralysie cérébrale. A l'origine de la création en 2007 du réseau régional de rééducation pédiatrique en Rhône Alpes Auvergne (R4P), l'Escale s'est engagée depuis de nombreuses années dans le rapprochement entre le sanitaire et les établissements médico-sociaux, dans un objectif de fluidification de parcours pour les patients qui viennent de toute la région, compte tenu des activités de niveau 3 proposés dans différents domaines (toxine botulinique/ appareillages complexes/ évaluation pluridisciplinaire/ molécules innovantes / activité centre de référence AVC de l'enfant, maladies neuromusculaires et troubles des apprentissages). L'expertise de recherche au sein de l'Escale permet, grâce à une équipe dédiée rattachée au laboratoire de physiologie et génétique du neurone et du muscle (PGNM CNRS UMR5261 – INSERM U1315 ; Directeur Pr Laurent Schaeffer) de développer de nombreux axes de recherche en sciences de la réadaptation à orientation pédiatrique.

Avec le souhait de développer l'accès aux thérapies intensives motrices pour les enfants de la région, dès 2019 et en collaboration avec les associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux, plusieurs professionnels du service ont été formés aux thérapies motrices intensives et assurent conjointement des missions de soins, de recherche et d'enseignement.

Porteur en région Bretagne : **Fondation ILDYS, SMR pédiatrique Ty Yann - Brest.** La Fondation ILDYS est un ESPIC proposant en Finistère, une offre sanitaire, médico-sociale et sociale faisant intervenir 1400 salariés. Chaque année, la Fondation ILDYS prend en soins plus de 600 enfants au sein de 2 SMR pédiatriques (53 lits, 26 places) et d'un SESSAD. Depuis plusieurs années, la Fondation ILDYS s'inscrit dans une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. C'est ainsi que la Fondation ILDYS a participé au projet européen CAP' ayant permis de prouver l'efficacité des stages de thérapies motrices intensives. Son niveau d'implication tant sur le plan du soin que de la recherche, a favorisé la mise en œuvre de stages de thérapies motrices intensives dès 2017 à des fins de recherche. De façon complémentaire aux travaux de recherche, la Fondation ILDYS poursuit le développement de cette activité sur fonds propres pour répondre aux demandes importantes des familles. Depuis 2017, 12 stages ont pu être réalisés auprès de 119 enfants provenant de toute la France. L'encadrement de ces stages s'appuie sur les compétences spécifiques développées par plusieurs professionnels formés aux



thérapies motrices intensives et assurant conjointement des missions de soins, de recherche et d'enseignement. La Fondation ILDYS s'inscrit par ailleurs dans différents projets innovants et a récemment pu expérimenter un projet dans le cadre de l'article 51. ([lien vers le cdc du bus buccodentaire](#))

Porteur en région Pays de la Loire : **SMR pédiatriques Les Capucins - Angers**. L'**association Les Capucins** est un établissement SMR adulte et pédiatrique situé à Angers, Pays de Loire. Il s'agit d'un établissement reconnu Etablissement de Santé Publique d'Intérêt Collectif. Le département de médecine physique et réadaptation pédiatrique (MPR) des Capucins est en convention hospitalo-universitaire avec le CHU d'Angers pour les missions de soin, de recherche et d'enseignement autour du handicap et de la MPR. Le département de SMR pédiatrique dénombre 40 lits d'hospitalisation complète d'enfants âgés de 0 à 18 ans et 25 places d'hospitalisation de jour. Les spécialités et orientations, de ce département, relèvent des compétences pluri-professionnelles de la MPR pédiatrique et de la pédiatrie : handicap(s) de l'enfant, réadaptation, appareillages, rééducation neurologique, neuro orthopédique, oncologique, obésité, (re)nutrition, douleurs chroniques, soins de support, lymphœdème. A partir de 2018, les professionnels du département de SMR pédiatrique ont développé une expertise sur les réadaptations motrices intensives orientées vers la tâche, en s'impliquant dans le projet de recherche européen CAP' (investigateur principal Pr Brochard, CHU Brest) contribuant à la validation de l'efficacité des thérapies motrices intensives du jeune enfant avec paralysie cérébrale. Convaincus de l'intérêt de déployer ces thérapies, à partir de l'expertise acquise durant le projet CAP' et pour répondre à la demande croissante des familles et des équipes médico-sociales du territoire (hémi-région Est des pays de la Loire) et au-delà, avec qui les Capucins sont en collaboration étroite, l'Association a accepté de financer des stages de thérapie intensive motrice sur ses fonds propres depuis plusieurs années.

II PRESENTATION DES EXPERIMENTATEURS ET DES PARTENAIRES

II.1 EXPERIMENTATEURS

Ce projet prévoit une expérimentation répartie sur 5 régions françaises métropoles et 1 DOM-TOM :

- 3 régions porteuses du projet : Auvergne-Rhône-Alpes (Lyon, HCL), Bretagne (Brest, Fondation ILDYS, FRISBEE), Pays de la Loire (Angers, Les Capucins)
- 3 régions associées : Occitanie (Toulouse, CHU Toulouse) et Champagne-Ardennes (Reims, CHU Reims), 1 DROM: La Réunion : L'Association Saint-François d'Assise (ASFA) – Saint Denis

Description des expérimentateurs :

1/ Lyon : Service central de rééducation pédiatrique des Hospices Civils de Lyon (cf. partie "porteurs")

2/ Brest : Service de Soins Médicaux et de Réadaptation Pédiatrique de Ty Yann à la Fondation ILDYS (cf. partie "porteurs")

3/ Angers : Service de Médecine et de Réadaptation pédiatrique de l'Association Les Capucins à Angers. (cf. partie "porteurs")

4/ Reims : SMR Pédiatrique, CHU de Reims : Le CHU de Reims propose des services de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) pédiatrique au sein du pôle Femme Parent Enfant. Leur unité de SMR pédiatrique comprend une unité d'Hôpital de Jour (HDJ) et une unité d'Hospitalisation Complète (HC), ainsi que des consultations externes et multidisciplinaires. Ils offrent des soins spécialisés aux enfants atteints de paralysie cérébrale, tels que des consultations de suivi, des interventions médicales, des évaluations et des séjours semi-intensifs. Le Projet Thérapie Intensive Reims a débuté en 2020 par le Dr Toussaint Thorin, médecin praticien et coordinateur du SMR pédiatrique et se poursuit avec le développement d'une collaboration entre le CHU de Reims et l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est (AAIMCNE). L'objectif est de rendre cette thérapie intensive accessible aux enfants de la région champardennaise. La collaboration entre les différents acteurs contribuera à une approche globale et complète pour assurer leur bien-être et leur développement.

5/ Toulouse : Centre ASEI Paul Dottin : L'association Agir, Soigner, Eduquer, Inclure (ASEI) est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique implantée en Occitanie, Nouvelle Aquitaine et Ile de France. Elle accompagne tous les handicaps, à tous les âges de la vie. Le Centre ASEI Paul Dottin situé sur la commune de Ramonville Saint Agne, en proximité immédiate du CHU de Toulouse est un SMR pédiatriques de 148 lits et places. Il dispose des mentions spécialisées sur les affections de l'appareil neurologique, affections de l'appareil locomoteur et affections métaboliques. Il est le seul établissement de réadaptation pédiatrique de son département autorisé à l'hospitalisation des enfants âgés de 0 à 18 ans. Les pathologies prises en charge les plus représentées sont la Paralysie Cérébrale Infantile, les suites d'une chirurgie neuro orthopédique ainsi que l'obésité complexe et sévère. 56% des patients atteints d'affections du système neuro-locomoteur proviennent du département de la Haute Garonne, 13% du Tarn, et 11% du Tarn et Garonne. Le centre Paul Dottin bénéficie d'un important plateau technique (balnéothérapie, laboratoire d'analyse de la marche, fauteuil de positionnement, rééducation robotisée du membre supérieur, ...) et est expert dans la prise en charge de la spasticité de l'enfant (injection de toxine botulique sous échographe, réglage et remplissage de pompe à baclofène, ...). Le projet du centre Paul Dottin est de pouvoir développer une offre partenariale de service public en rééducation intensive à destination des enfants et familles qu'il accompagne et qui en expriment aujourd'hui fortement le besoin.

6/ Saint-Denis - La Réunion : L'Association Saint-François d'Assise (ASFA) est une association Loi 1901 située à l'île de la Réunion et qui a pour but la prise en charge et l'accompagnement de personnes fragiles, en difficulté ou encore dans une situation de souffrance (porteurs de handicap, personnes âgées, enfants malades). **L'Hôpital d'Enfants**, qui y est rattaché, est un établissement mono activité **SMR pédiatrique** de 89 lits et places pour une capacité autorisée de 106. Il est le seul établissement SMR pédiatrique spécialisé sur le territoire et accueille chaque année près de 2000 enfants. Implanté dans le Nord, sa patientèle vient principalement de la région Nord et Est de l'île (au nombre de 842 en 2022 soit 82% de la patientèle HE). Quelques patients originaires du Sud (au nombre de 162 en 2022 soit 15% de la patientèle HE). Il accueille également des patients originaires de la Zone Océan Indien (Mayotte, Comores...). Il dispose des autorisations de soins suivantes : le métabolique et endocrinien, **le système nerveux, l'appareil locomoteur, les brûlés**, le polyvalent. L'établissement propose 2 modes d'hospitalisation : hôpital de jour (62 places) et hospitalisation complète (27 lits dont **12 dédiés à la filière de rééducation fonctionnelle**). Il dispose de différents plateaux techniques dont un plateau technique de rééducation qui compte une trentaine de thérapeutes (kinés, ergo, psychomotriciens, éducateur APA, appareilleur) et des installations spécialisées (balnéothérapie, douches filiformes, laboratoire d'analyse de la marche). L'établissement assure une mission d'enseignement avec l'accueil

d'internes (2 en moyenne par semestre).

I.1 PARTENAIRES

Cette expérimentation s'appuie sur la mise en place d'un **réseau partenarial fort entre les secteurs sanitaire, médico-social et libéral**. Ce projet est construit en concertation avec des **associations de familles et de patients**, notamment la **Fondation Paralysie Cérébrale**.

Certains partenariats sont déjà établis, d'autres sont en cours ou à venir.

Partenariats existants

→ Réseaux et Fédérations en réadaptation pédiatrique :

- ◆ **le Réseau R4P** : Le **réseau régional de rééducation pédiatrique en Rhône Alpes Auvergne (R4P)** rassemble les services de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) pédiatriques de Grenoble, Saint-Etienne et Lyon et du service de l'Escale (Centre hospitalier Lyon Sud, Hospices Civils de Lyon). L'Escale, à l'origine de la création du R4P en 2007, s'est engagée depuis de nombreuses années maintenant dans le **rapprochement entre le sanitaire et les établissements médico-sociaux** dans un objectif de **fluidification de parcours pour les patients** qui viennent de toute la région, compte tenu des activités de niveau 3 proposés dans différents domaines (toxine botulique/ appareillages complexes/ évaluation pluridisciplinaire/ molécules innovantes / activité centre de référence AVC de l'enfant, Maladies neuromusculaires et troubles des apprentissages). Le réseau RAP et ses 2500 adhérents participent activement à ce rapprochement à l'occasion des multiples commissions et journées de formation mises en œuvre pour les professionnels, qui ont permis ces dernières années une organisation plus optimale des filières de soins au niveau de la région avec une collaboration effective entre les différents acteurs médicaux et paramédicaux impliqués. **L'expertise de recherche** au sein de l'Escale permet, grâce à une équipe dédiée, de développer de **nombreux axes de recherche en sciences de la réadaptation à orientation pédiatrique**.
- ◆ **FRISBEE, la Fédération Médicale Inter-hospitalière et Universitaire de SMR pédiatriques de Bretagne Occidentale**, créée en 2018, regroupe le CHRU de Brest, le CHIC de Quimper, la Fondation ILDYS, le Pôle de Réadaptation de Cornouaille (UGECAM) et l'Université de Bretagne Occidentale. Avec la création d'un **projet médical commun de territoire**, FRISBEE vise à améliorer la qualité des soins de réadaptation pédiatrique auprès de plus de 2000 enfants finistériens nécessitant des soins de réadaptation par des équipes pluridisciplinaires. Ce modèle s'appuie sur la constitution d'une équipe médicale de territoire composée de 17 médecins (pédiatres, MPR) et d'un kinésithérapeute (PhD) dont les **activités sont partagées entre le soin (MCO, SMR et médico-social), l'enseignement et la recherche**. Cette triple mission favorise : la **fluidification des parcours de soins** en étant à l'interface de l'ensemble des acteurs ; la **formation et la montée en compétences** des étudiants et professionnels ; l'engagement des cliniciens dans des **programmes de recherche en réadaptation pédiatrique** ; **l'implémentation de thérapies et de technologies innovantes**. Ce modèle a permis, par exemple, d'initier la mise en œuvre de thérapies motrices intensives auprès des enfants paralysés cérébraux grâce au projet de

recherche européen CAP' porté par le Pr Sylvain Brochard (FRISBEE-BEaCHILD) et financé par la Fondation Paralysie Cérébrale. En étant actrices dès les phases expérimentales de recherche, les structures effectrices de soins de FRISBEE occupent une place privilégiée pour la mise en place des programmes de soins innovants en s'appuyant sur l'expertise de leurs chercheurs. Soutenu par l'ARS Bretagne, la fédération vise à se développer au niveau régional avec l'engagement de discussions en janvier 2023 entre les SMR pédiatriques autour d'une stratégie régionale.

- ◆ **Réso'pédia** : Le Réseau de Santé de l'Enfant en Pays de la Loire est une structure régionale d'appui et d'expertise (SRAE) et a pour objectif de mobiliser et fédérer les acteurs professionnels du sanitaire, du libéral et du médico-social pour co-construire et diffuser une culture commune, et améliorer la lisibilité des parcours de santé de l'enfant. Le partenariat entre le SMR pédiatrique des Capucins et le Réso'pédia est établi depuis plusieurs années avec l'implication de nombreux professionnels au sein de ce réseau. Le Réso'pédia est un partenaire clé pour la diffusion de l'information sur le développement de l'offre de stages de thérapies motrices intensives et des formations nécessaires.
- ◆ dans l'Hérault avec le CHU de Montpellier, l'Institut Saint Pierre de Palavas-les-Flots, avec le CHU de la Timone à Marseille ;

→ **Partenariats avec le secteur libéral et associations de professionnels :**

- ◆ **Réseau Cokillaje** : est un réseau des professionnels de santé de rééducation de l'enfant en Pays de la Loire. Il rassemble les professionnels salariés et libéraux de réadaptation pédiatrique en Pays de la Loire et vise à développer les offres de réadaptation pédiatrique de proximité, à améliorer le partenariat et les coopérations entre les acteurs de la région et à contribuer à la formation et à la montée en compétences des professionnels. Le réseau Cokillaje est en partenariat étroit avec l'association Les Capucins, avec RESO PEDIA et avec FRISBEE sur différents projets dont l'animation des territoires (événements, formation...).
- ◆ **AKPF** : association de kinésithérapie pédiatrique du Finistère : L'AKPF rassemble les kinésithérapeutes finistériens exerçant en milieu libéral, médico-social et/ou sanitaire et vise à promouvoir le partage de connaissances entre professionnels et avec les enfants et leur famille. L'AKPF est un partenaire de la Fondation ILDYS et de FRISBEE autour de différents projets (formation, animation du territoire, mutualisation de ressources).

Le développement du partenariat avec le libéral fera partie des axes de développement durant l'expérimentation puisque la constitution des équipes de soins prévoit le recours aux professionnels libéraux (entre 10 et 30 % de libéraux).

→ **Autres partenaires médico-sociaux :**

- ◆ **Partenariat Fondation ILDYS (porteurs) et les SMR pédiatriques, SESSAD et CAMSP du Finistère** : Convention d'engagements réciproques en cours de signature impliquant 8 établissements sanitaires et médico-sociaux et dont l'objet vise à soutenir l'organisation des stages de thérapies motrices intensives pour les enfants diagnostiqués d'une paralysie cérébrale par la mise à disposition de professionnels de réadaptation pédiatrique (kiné, ergo, psychomot...) de ces structures pour intervenir

au sein de l'équipe de thérapie motrice intensive lors des stages réalisés à la Fondation ILDYS. Il s'agit également de promouvoir l'accès aux stages aux enfants du territoire et notamment les enfants suivis en structures médico-sociales et de mettre en place une organisation facilitant le parcours des enfants à l'échelle locale (coordination des professionnels, informations aux familles, continuité des soins).

- ◆ **Partenariat entre les Hospices Civils de Lyon et SMR pédiatriques, SESSAD, CAMSP et IEM du Rhône** par l'intermédiaire de conventions de collaboration à signer avec les différents établissements co-organisateurs de stages et associations gestionnaires d'établissements (Odyneo, Adapei69).
- ◆ **Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est** : Développement d'une collaboration entre le CHU de Reims et le secteur médico-social pédiatrique de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est, qui comprend plusieurs établissements à Reims.
- ◆ **CAMSP du Gard** (Toulouse, Alès, Bagnols), des départements limitrophes (Lunel, Avignon, Arles, Orange), avec les SESSAD (Toulouse, Alès, Bagnols, Orange), avec les IME du Gard (Toulouse, Alès), de certains départements limitrophes (Chassiers en Ardèche par exemple).

→ **Partenaires universitaires / enseignement :**

- ◆ **Universités de Lyon, Brest et Angers** : création d'un Diplôme Inter-Universitaire Thérapies Motrices Intensives porté par les Universités des trois régions porteuses de cette expérimentation. Ce DIU se déroulera sur deux ans et a débuté à la rentrée de Septembre 2023. Il vise notamment à apporter les connaissances et les compétences nécessaires à développer pour la mise en œuvre des stages de thérapies motrices intensives selon les recommandations de la HAS. En complément des apports théoriques, le DIU prévoit une formation pratique au travers de la participation à des stages de thérapies motrices intensives. Les étudiants inscrits au DIU auront ainsi la possibilité de se former en pratique au sein des structures impliquées dans ce projet.
- ◆ **Instituts de formation en réadaptation** : des partenariats existent entre les structures de soins impliquées dans ce projet et les instituts de formation en réadaptation de différentes régions et notamment en Bretagne, Pays de la Loire et Auvergne-Rhône-Alpes (kiné, ergo, psychomot). Ces partenariats visent notamment à soutenir le développement de connaissances et de compétences auprès des étudiants en formation initiale par la réalisation de stages au sein des structures mettant en œuvre la thérapie motrice intensive (Brest, Lyon et Angers). De nouveaux partenariats sont à développer auprès d'autres instituts de formation notamment entre les structures associées à ce projet et les établissements de leur région respective. Noms des partenaires principaux : Université santé Angers, IFMK Laval, IFM3R Nantes, IFPEK Rennes, ISTR Lyon, IFMK Brest.

- ◆ IFSI, école de Maïeutique, faculté de Médecine de Toulouse ; Ecole d'orthoprothésiste à Alès et DU stéphano-parisien (PC) ; formations au positionnement. Co-organisation tous les deux ans d'une journée de congrès en MPR pédiatrique (aux EMPR).

→ **Partenaires universitaires / recherche :**

- ◆ En France : Les centres porteurs sont en partenariat étroit avec les universités de Brest, Angers et Lyon. C'est notamment grâce à ces partenariats existants, que ces centres ont pu développer de façon précoce les stages de thérapies motrices intensives dans le cadre de travaux de recherche visant à valider ces thérapies auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale. Ce projet est porté par trois Professeurs d'Université, Pr Dinomais (CHU Angers), Pr Vuillerot (HCL Lyon) et Pr Brochard (CHU Brest). Le CHU de Toulouse est un centre rattaché à des études initiées sur Lyon et Brest.
- ◆ A l'étranger :
 - Belgique : Les expérimentateurs de ce projet sont en lien étroit avec l'équipe du Pr. Yannick Bleyenheuft reconnue pour avoir développé les stages de thérapies motrices "HABIT-ILE" en Belgique. L'Université de Louvain est un partenaire clé dans les travaux de recherche européens auxquels participent les porteurs de ce projet. Les équipes d'Angers, de Lyon et de Brest ont été initiées aux thérapies motrices intensives grâce au partenariat établi avec Pr. Yannick Bleyenheuft.
 - Australie : les équipes de Brest, Angers et Lyon ont établi un partenariat de recherche avec les équipes du Child Health Research Centre (Pr. Leanne Sakzewski, Brisbane) et du Cerebral Palsy Alliance (Dr. Sarah Reedman, Sydney). Ces équipes mènent des travaux de recherche à grande échelle sur les effets des thérapies motrices intensives et élaborent actuellement des protocoles d'implémentation de ces thérapies sur le territoire australien.

→ **Partenaires associatifs :**

- ◆ Fondation Paralysie Cérébrale :

La Fondation Paralysie Cérébrale, reconnue d'utilité publique en 2006, est un organisme à but non-lucratif tourné vers les personnes ayant une paralysie cérébrale, fondé par des associations de familles et des associations de professionnels. Son Conseil d'administration est majoritairement composé de parents d'enfants en situation de handicap. Son Conseil scientifique comporte des experts scientifiques européens de différentes disciplines ainsi que deux personnes ayant une expertise vécue de la paralysie cérébrale, soit comme parent, soit comme adulte touché par cette pathologie. Elle est établie depuis plus d'un an, dispose d'un représentant habilité à signer une convention avec un financeur public et ne reçoit pas de financement significatif de l'industrie pharmaceutique.

Ses buts sont de :

a) Promouvoir et soutenir la recherche et l'innovation relatives à la Paralysie Cérébrale dans tous les champs d'intérêt potentiels et plus largement tout ce qui peut contribuer à améliorer la situation et la qualité de vie des personnes ayant une Paralysie Cérébrale ou la prévention des lésions.

b) Œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. La recherche n'est utile que si elle se traduit dans la vie de ceux qui en ont besoin.

c) Répondre également à des situations d'urgence dans le domaine de la Paralyse Cérébrale.

La Fondation paralysie cérébrale a coordonné l'enquête ESPaCe sur la rééducation des enfants et adultes avec paralysie cérébrale, organisée en partenariat avec la Fédération d'associations Paralysie cérébrale France, la Société francophone d'étude et de recherche sur les handicaps de l'enfance (SFERHE), la Société française de neuropédiatrie (SFNP), la Société française de médecine physique et réadaptation (SOFMER), l'institut motricité cérébrale et elle a été co-auteur de la saisine de la Haute autorité de santé pour le développement de recommandations de bonne pratique pour la Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale qui a établi l'Entraînement intensif bimanuel main-bras et l'Entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs comme priorité 1 dans la rééducation des enfants et adolescents concernés.

- ◆ Association Handicap Anjou : lettre de soutien en annexe 2
- ◆ Paralysie Cérébrale France : lettre de soutien en annexe 2

III CONTEXTE ET CONSTATS

Contexte

En France, la paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfance : elle touche environ 2 enfants pour 1 000 naissances avec des conséquences durables nécessitant une prise en soins multidisciplinaires, de longue durée et le plus souvent à cheval des différents secteurs de santé : sanitaire, médico-social, libéral (Cans, 2005 ; Cornec et al., 2022). Elle résulte de lésions non progressives survenues sur un cerveau en développement, qui provoquent un ensemble de troubles permanents du mouvement et de la posture. Ces troubles ont des conséquences significatives sur la capacité des enfants à réaliser leurs activités du quotidien, ainsi que sur leur participation sociale. **Plus de 125 000 personnes sont concernées en France. 13 à 25 000 enfants** seraient ainsi touchés par une paralysie cérébrale (Source Assurance Maladie et calcul basé sur l'incidence), avec chaque année, plus de 1 300 naissances concernées. Les conséquences durables de ces lésions engendrent pour la plupart de ces enfants, des soins de réadaptation de l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Selon les situations individuelles et l'évolution des besoins, les soins de réadaptation peuvent être réalisés en milieu sanitaire (MCO, SMR), en milieu médico-social (CAMSP, SESSAD, IEM...) et/ou en milieu libéral.

Le parcours de réadaptation de la paralysie cérébrale fait appel à des compétences et techniques multiples. Parmi ces techniques, plusieurs thérapies motrices novatrices ont récemment démontré des preuves d'efficacité dans différents domaines de la classification internationale du fonctionnement et du handicap (CIF) (HABIT, HABIT-ILE, ...) (Novak et al., 2013 ; Novak et al., 2020 ; Sakzewski et al., 2014 ; Novak & Honan, 2019). Ces thérapies sont reconnues et recommandées par la HAS avec la publication en décembre 2021 de recommandations de bonnes pratiques (« Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale »). Ainsi, **il est recommandé, avec un grade A et/ou B, de proposer ces thérapies aux enfants et adolescents avec paralysie cérébrale, afin qu'ils développent de nouvelles capacités motrices et augmentent leur autonomie au quotidien** (RBPP de la HAS 2021). Les enfants ciblés par cet enjeu sont âgés de 2 à 18 ans, atteints de paralysie cérébrale, et par conséquent sont aussi concernés les professionnels mobilisés dans leur parcours de soins qu'ils soient des professionnels du secteur sanitaire (en Médecine Chirurgie Obstétrique – MCO, en Soins Médicaux et de Réadaptation – SMR) ou médico-social, qu'ils exercent au sein d'un établissement ou bien en libéral.

Ces thérapies constituent **la plus grande innovation thérapeutique des 20 dernières années pour les enfants avec paralysie cérébrale.**

Constat et problématiques

Cependant, le développement national de ces thérapies validées et recommandées fait face à de nombreux obstacles :

1) **Absence d'une offre de soins de thérapies motrices intensives en France** : Ces thérapies sont aujourd'hui très rares en France et sont principalement proposées dans le cadre de la recherche. En conséquence, **une grande majorité des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale va à**

l'étranger trouver la réponse à ces recommandations complexifiant grandement la continuité des parcours de soins.

2) Développement d'une offre de soins inapplicable selon les modalités actuelles du système de soins avec des limites d'organisation institutionnelles, médico-économiques et de formation :

Les thérapies motrices intensives basées sur l'apprentissage moteur et centrées sur la tâche requièrent, pour avoir des résultats durables sur les habiletés motrices et le niveau de réalisation des activités de la vie quotidienne, la mise en place de **50 à 65 heures de thérapie sur une période courte de 10 à 15 jours avec un ratio moyen de 1,5 thérapeute pour 1 enfant, 5 à 9 heures par jour. En France, le modèle de financement des organisations de santé n'est, à ce jour, pas adapté à la mise en œuvre de ces stages de thérapie motrice intensive.**

En effet, en service de Soins Médicaux et de Réadaptation pédiatrique (SMR) par exemple, 2 séquences de traitement différentes de rééducation-réadaptation sont habituellement planifiées et réalisées par jour et par patient¹, ce qui représente 1h de prise en soin au total par 1 thérapeute. Dans une activité classique de SMR pédiatrique, par semaine, une équipe de rééducation de 15 ETP pourra prendre habituellement en charge une moyenne de 105 enfants. Or, **les thérapies motrices intensives multiplient par 5 le nombre d'heures de thérapie par jour pour 1 enfant de moins de 6 ans, et par 9 pour un enfant de plus de 6 ans.** Dans ce cadre, l'équipe de rééducation de 15 ETP ne pourra alors prendre en soin que 10 enfants, sans autre prise en charge possible en parallèle lors des 10 à 15 jours de thérapie motrice intensive. Le **nombre d'admissions des autres enfants se retrouve alors divisé par 10.**

Sur le plan des ressources humaines, **le nombre d'équivalents temps plein est multiplié par 5 ou par 7** selon le type de stages par rapport à une activité classique en SMR. Pour que le développement de cette activité ne se fasse pas au détriment des enfants bénéficiant des soins courants en SMR, il est alors nécessaire de recruter des professionnels spécifiquement pour la réalisation de cette activité discontinue et le maintien de l'activité classique du service. En effet, **les conditions de réalisation de la thérapie ne permettent pas d'en faire une activité continue à l'année** : alternance de phases d'évaluation nécessitant moins de ressources (2 à 3 rééducateurs qualifiés) et de phases de thérapie nécessitant le recours à en moyenne 15 thérapeutes par stage. De plus, le **caractère intensif et répétitif de la thérapie** ne permet pas de constituer une équipe dédiée à cette activité à l'année en raison du **risque d'épuisement professionnel.**

Le recrutement d'un nombre important de rééducateurs sur des **périodes courtes rend complexe l'attractivité des postes** sur des modalités contractuelles temporaires (CDD). La constitution de cette équipe implique d'**innover dans le processus de recrutement en mobilisant conjointement des contractuels, des intérimaires, des libéraux, des salariés d'autres structures mis à disposition.** Le volume de personnel à recruter nécessite alors une **anticipation importante** et s'appuie sur un travail important de **mise en place de partenariats** en amont des stages.

Par ailleurs, **le recours aux professionnels libéraux** nécessite une **flexibilité avec des propositions qui puissent s'adapter aux réalités de chaque territoire et limiter les difficultés de recrutement.** L'établissement porteur doit pouvoir mettre en œuvre des modalités contractuelles en CDD ou conventionner avec le professionnel libéral pour la réalisation d'actes libéraux au sein d'une structure sanitaire. **Ce modèle impliquant le libéral est également contraint par le système de financement actuel** du secteur libéral pour lequel, par exemple, les kinésithérapeutes ne peuvent déclarer qu'un

¹ Article D. 6124-177-6 du Code de la Santé Publique, créé par l'article 1 du décret n°2022-25 du 11 janvier 2022

seul acte par jour par patient. Or, dans le cadre de cette thérapie, le kinésithérapeute libéral réaliserait le même acte jusqu'à 6.5h par jour pour le même enfant, auquel il faudrait ajouter **une prestation liée à la participation aux réunions multidisciplinaires**. Les ergothérapeutes libéraux, n'étant pas conventionnés, ne pourront être recrutés qu'en activité CDD ou à la prestation.

Les moyens préconisés requis et les conditions de fonctionnement ne rentrent donc pas dans le mode structurel et financier des établissements de soins. D'une part les thérapies intensives ne s'inscrivent pas dans le financement de droit commun puisque les actes ne sont pas inscrits à la nomenclature en vigueur, rendant ainsi leur valorisation impossible par la sécurité sociale, et d'autre part ces thérapies bouleversent l'organisation du temps de travail et des soins des professionnels de santé sollicités lors de leur mise en place.

3) Sources de financement

Jusqu'en 2023, les organisations de santé françaises qui proposent ces stages, financent ces ressources principalement sur leurs fonds propres, parfois au détriment d'autres prises en charge, et/ou grâce aux financements perçus de l'extérieur pour mener des travaux de recherches autour de ces thérapies motrices (ex. Fondation Paralysie Cérébrale) avec deux limites principales : **financement non pérenne** et dont l'objet ne cible pas le soin mais la recherche, et **inégalité d'accès aux soins** avec des enfants sélectionnés selon des critères d'inclusion liés aux protocoles de recherche. De plus, la proposition de stage est laissée au bon vouloir des centres et sans garantie de proposer une offre de soin en adéquation avec les recommandations pour ce type de thérapeutique intensive (en plus de ceux liés à la recherche).

4) La garantie de la qualité des soins

L'efficacité des thérapies est déterminée par l'application d'un protocole et de techniques spécifiques nécessitant le développement de nouvelles compétences pour les professionnels de rééducation/réadaptation pédiatrique. A ce jour trop peu de professionnels français sont en capacité de monter des stages répondant aux critères de qualité, ce qui constitue un des freins majeurs à l'implémentation nationale.

IV OBJECTIFS ET EFFETS ATTENDUS

L'objectif général de ce projet vise à expérimenter des modèles médico-économiques (forfaits) et organisationnels associés au développement de l'offre de soins de thérapies motrices intensives, répliquables sur d'autres territoires français selon la structuration territoriale de leur offre de soins.

Les effets directs attendus mesurables sont :

-la mise en place de parcours TEAM&CO complets avec guichet unique et plateforme de suivi nationaux facilitant et harmonisant grandement l'accès aux thérapies aux familles et leur suivi. Le parcours TEAM&CO sera construit en articulation avec le suivi habituel de l'enfant,

-l'évaluation de 3 forfaits (Forfaits/Parcours type 1, 2, 3) et modalités organisationnels différents adaptés à l'âge et à la sévérité de la paralysie cérébrale par la mesure du coût et de l'efficacité (amélioration de l'autonomie et de la participation après les thérapies TEAM&CO et à 6 mois) ainsi que

de la mesure des effets indésirables potentiels (fatigue, organisation familiale, ...) pour 600 enfants avec Paralyse Cérébrale de 2 à 18 ans à court terme,

-La mise en place des “outils qualités” pour la dissémination nationale après l’expérimentation (notion de labellisation).

Les effets indirects attendus sont :

-Limiter le développement d’offre de soins “sauvage” de rééducation intensive de l’enfant ne répondant pas aux recommandations HAS,

-L’amélioration significative des capacités motrices et de l’autonomie laissant prédire une réduction des coûts liés à la prise en charge rééducative de la condition chronique,

-et à plus long terme, l’amélioration de la qualité de prise en charge visant notamment à réduire le handicap moteur et donc les pertes de chances dans les orientations scolaires et au niveau de l’insertion socioprofessionnelle,

-Favoriser la montée en compétences des professionnels de la réadaptation pédiatrique avec une évolution nationale des pratiques en accord avec les recommandations.

1. Objectifs stratégiques

-Obj 1 : Mise en place et évaluation de l’impact de 3 “forfaits-patients” adaptés à l’âge et à la sévérité de la PEC basée sur un guichet unique national et une organisation de territoire décroissant (Sanitaire, Médico-Social et Libéral) de trois régions différentes

-Obj 2 : Evaluation de la transférabilité de l’offre de soins sur 3 autres régions

-Obj 3 : L’élaboration et la validation de critères de qualité de l’offre de soins pour une implémentation nationale

2. Objectifs opérationnels

Obj 0 : Mise en place de la gouvernance et des ressources de l’expérimentation

Oa : Mise en place du pilotage et de la gouvernance du projet

Ob : Mise en place des ressources humaines nécessaires au pilotage du projet

Oc : Mise en place du SI et des outils numériques

Od : Mise en place du plan de communication

Oe : Mise en place des aspects réglementaires et éthiques

Of : Mise en place du suivi financier à l’échelle pilotage et sur chaque site

Obj 1 : L'évaluation de l'impact de la mise en place de 3 "forfaits-patients" adaptés à l'âge et à la sévérité de la PEC basée sur un guichet unique national et une organisation de territoire décloisonnante (Sanitaire, Médico-Social et Libéral).

1a : Mettre en place le parcours complet de l'enfant (RCP nationale, locale, etc.) tel que décrit dans la figure « [V.3 PARCOURS DU PATIENT / USAGER](#) »

1b : Développer l'offre de soin au niveau régional (développer l'offre actuelle avec une montée en charge progressive sur 4 ans pour accueillir jusqu'à 40 enfants par an et par site) en réalisant un maillage régional organisé entre les **établissements sanitaires, médico-sociaux et des professionnels de réadaptation des territoires respectifs**. (22 stages de type 1, 16 stages de type 2, 22 stages de type 3)

1c : Évaluer l'impact de l'offre de soins mise en place pour les premiers 60 enfants sur 6 stages (année 1) en prenant en compte le calcul des coûts et des recettes au regard de leur statut juridique et du modèle de coopération mis en place pour la gestion des ressources (CH, SMR, ESMS, libéral).

Obj 2 : Evaluation de la transférabilité de l'offre de soins sur 3 autres régions

2a : Accompagner le déploiement de cette nouvelle offre de soins sur 3 régions supplémentaires (Années 2-3-4) et évaluer sa méthodologie. Cible = 210 enfants admis en 3 ans (réalisation de 7 stages par site pour un total de 70 enfants par site en 3 ans), en réalisant un maillage régional organisé entre les établissements sanitaires, médico-sociaux et des professionnels de réadaptation des territoires respectifs et en articulation avec les dispositifs existants sur chaque territoire.

2b : Évaluer et comparer aux 3 premiers sites l'impact de l'offre de soins mise en place pour les 210 enfants sur 21 stages des 3 nouvelles régions en prenant en compte le calcul des coûts et des recettes au regard de leur statut juridique et du modèle de coopération mis en place pour la gestion des ressources (CH, SMR, ESMS, libéral). (6 stages de type 1, 9 stages de type 2, 6 stages de type 3)

Obj 3 : L'élaboration et la validation de critères de qualité de l'offre de soins

3a : Elaboration de critères de qualité de l'offre de soins (notion de cahier des charges et de label TEAM&CO) à partir de l'expérience des 3 premiers sites (année 1)

3b : Validation, adaptation et finalisation des critères avec les 3 sites complémentaires (Années 2-3-4)

3c : Production des outils de suivi de la labellisation et mise en place de la veille et du suivi

V DESCRIPTION DU PROJET

V.1 OBJET DE L'EXPERIMENTATION

1. Modalités d'interventions et d'organisation proposées (services/parcours/outils)

Les étapes du projet suivront les objectifs opérationnels (cf. IV-2) tels qu'indiqués dans le calendrier prévisionnel (cf. [V.7](#)). Nous décrivons ici les acteurs du parcours (décrit en [V.3](#)), les équipes et la thérapie, les 3 types de stages et les forfaits associés.

V.1.1: Mise en place du parcours

V.1.1.1: Le guichet unique national

Le guichet unique national est la “porte d’entrée” du parcours. Il s’agit du dépôt d’une demande unique en ligne renseignée par les parents et/ou les professionnels qui suivent l’enfant. L’intérêt de la mise en place d’un guichet unique vise à simplifier les démarches par les familles et éviter la multiplication des demandes d’admission dans chaque centre. Le guichet unique est décrit plus spécifiquement dans la partie “outil numérique”.

V.1.1.2: les équipes TEAM&CO

Les missions spécifiques à chaque membre des équipes sont décrites plus spécifiquement dans l’organisation de la prise charge (V.4) et sont également définies dans la partie [Définitions](#).

Remarques : certaines fonctions (référénts thérapies, coordonnateur de stage, chargé de dissémination...) pourront être assurées par la même personne.



V1.1.3 Les 3 types de stages TEAM&CO correspondant aux 3 forfaits-patients

Les 3 parcours correspondent à 3 types de stage nécessitant des besoins en ressources humaines différents selon les besoins et leurs âges :

- **Forfait parcours de type 1 : Entre 24 mois et 5 ans révolus** avec une **atteinte uni ou bilatérale** nécessitant **50 h de thérapie** pendant 10 jours (+2 jours d'évaluation), assurée par **2 intervenants**.

- **Forfait parcours de type 2 : Entre 6 et 17 ans révolus** avec une **atteinte unilatérale** nécessitant **65h de thérapie**, pendant 10 jours (+ 2 jours d'évaluation), assurée par **1 intervenant**.

- **Forfait parcours de type 3 : Entre 6 et 17 ans révolus** avec une **atteinte bilatérale** nécessitant **65h de thérapie**, pendant 10 jours (+ 2 jours d'évaluation), assurée par **2 intervenants**.

V.2 POPULATION CIBLE ET EFFECTIFS

Ce projet cible la population des enfants atteints d'une paralysie cérébrale et leur famille. Plus de 125 000 personnes sont concernées en France dont **13 à 25 000 enfants** seraient ainsi touchés par une paralysie cérébrale (Source Assurance Maladie et calcul basé sur l'incidence), avec chaque année, plus de 1 300 naissances concernées.

En considérant un nombre moyen de 20 000 enfants avec paralysie cérébrale à l'échelle nationale, et en estimant que 33 à 50 % de ces enfants sont concernés par l'intérêt d'un stage de rééducation motrice intensive, cela représente une population cible entre 6 600 et 10 000 enfants diagnostiqués actuellement, à laquelle il convient d'ajouter les 1 300 naissances annuelles.

L'expérimentation permettra de toucher 600 enfants soit 6 à 9 % de la population cible actuelle.

L'expérimentation permettra éventuellement d'affiner cette estimation. Dans une phase de lancement des dispositifs déployés, les critères d'éligibilité ne sont pas préalablement restreints car il apparaît nécessaire de tester la mise en œuvre opérationnelle de ces soins avant de statuer sur d'éventuels critères affinés d'éligibilité. Il est aussi attendu qu'un enfant ait besoin de plusieurs stages au cours de son développement, ce qui fait que le besoin en stages est plus important que le nombre d'enfants cibles. L'expérimentation permettra de quantifier ce besoin aujourd'hui mal documenté.

V.2.a Critères d'inclusion

Les dossiers seront étudiés en deux étapes : nationale (1^{er} traitement/RCP nationale), locale (2^{ème} traitement/RCP locale).

1/ Coordination transverse nationale et RCP Nationale (critères d'éligibilité)

La coordination transverse nationale informe les familles et les professionnels de santé sur les conditions d'admission et sur le processus d'admission grâce à un accueil téléphonique.

Elle assure la collecte de toutes les demandes d'inscription à un stage via la plateforme nationale (guichet unique). Cette coordination assure un premier tri des demandes en vérifiant les critères d'éligibilité (nombre de demandes estimé à 1000 par an). Ces missions spécifiques sont assurées par un coordonnateur national et par une secrétaire médicale.

Les critères d'éligibilité à un stage de thérapie motrice intensive sont les suivants :

- Enfants âgés de 24 mois à 18 ans
- Présentant une paralysie cérébrale diagnostiquée
- Atteinte unilatérale ou bilatérale
- Niveau moteur compris entre 1 et 4 dans la Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

La coordination nationale informe les familles quand le dossier ne présente pas les critères d'éligibilité et les oriente vers un autre dispositif plus adapté.

Afin de valider l'entrée dans le parcours TEAM&CO, la coordination transverse nationale le soumet en RCP nationale. Ces RCP nationales ont lieu une fois par mois et permettent d'étudier l'éligibilité des dossiers à suivre le parcours TEAM&CO grâce à l'expertise d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, rééducateurs). Tous les enfants qui auront un stage seront passés par la RCP nationale. Le nombre de dossiers étudié est estimé à 50 par RCP nationale.

Quand les patients sont reconnus éligibles à la thérapie, leur dossier est transmis au niveau régional/local, dans un ou deux centres pilotes assurant la thérapie (sur base des indications et préférences des parents). Chaque patient reçoit alors une notification pour l'informer du statut de son dossier.

Une veille sur les acceptations et refus est assurée par un comité de surveillance composé de familles-patients partenaires.

2/ Coordination locale et RCP Locale (critères d'admission)

Lorsque l'éligibilité de la demande a été vérifiée, le dossier est transmis dans un à deux centres pilotes pré-sélectionnés par la famille.

L'équipe locale (coordonnateur, référents thérapies, médecin) de chaque centre pilote étudie chaque dossier et peut être conduite à demander des informations complémentaires sur le parcours de santé de l'enfant à la famille ou aux équipes de suivi habituel de l'enfant. La RCP Locale se réunit avant chaque stage. Un parent/patient partenaire formé examine les conditions de participation au regard

des caractéristiques de l'enfant et de son environnement (vérification de l'éligibilité, priorisation des dossiers). Une attention particulière sera portée à l'articulation avec le futur parcours à destination des *enfants polyhandicapés ou cérébrolésés, relevant du L2136-1 du CSP*, dans le cadre d'un projet personnalisé de soin de rééducation.

Des informations complémentaires pourront être demandées par les équipes locales en vue de la RCP. Ces demandes d'informations doivent permettre d'avoir un dossier actualisé en vue du séjour ; elles pourront être demandées si :

- Projet de chirurgie dans les 6 mois qui viennent ou chirurgie effectuée dans les 6 derniers mois
- Stage prévu dans les 6 mois qui viennent
- Programme de toxine pendant le stage ou les évaluations

En cas de réponse positive à l'un de ces critères, l'enfant ne pourra être inclus pour le semestre à l'échelle locale.

Afin de poser des règles d'accès aux thérapies, dans un souci d'égalité d'accès aux soins, nous avons établi **les critères de priorisation suivants** :

Critères de priorisation à l'échelle locale :

- A. Réalisation d'un stage de réadaptation motrice de + de 40 h
- Priorité 1 : L'enfant n'a jamais fait de stage
 - Priorité 2 : L'enfant a fait un stage il y a plus de deux ans
 - Priorité 3 : L'enfant a fait un stage il y a plus d'un an
 - Priorité 4 : L'enfant a fait un stage il y a moins d'un an
- B. Lieu de résidence des parents :
- Priorité 1 : 70 % des places sont priorisées pour les enfants de la région du centre et 30 % des places sont réservées aux enfants des autres départements
 - Priorité 2 : 60 % des places sont priorisées pour les enfants de la région du centre et 40 % des places sont réservées aux enfants des autres départements
 - Priorité 3 : 50 % des places sont priorisées pour les enfants de la région du centre et 50 % des places sont réservées aux enfants des autres départements
- C. Projet de soin
- Priorité 1 : Projet de soin compatible avec la réalisation d'un stage par étude du Projet d'Accueil Individualisé PAI, compte-rendu médical et contact avec l'équipe qui suit habituellement l'enfant
 - Priorité 2 : Projet de soin partiellement compatible avec la réalisation d'un stage par étude du Projet d'Accueil Individualisé PAI, compte-rendu médical et contact avec l'équipe qui suit habituellement l'enfant
 - Non-inclus : Projet de soin incompatible avec la réalisation d'un stage par étude du Projet d'Accueil Individualisé PAI, compte-rendu médical et contact avec l'équipe qui suit habituellement l'enfant

V.2.b Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont :

- Age > 18 ans
- Troubles moteurs sévères (score 5 à la GMFCS)
- Troubles sensoriels sévères (ex. : cécité/surdité sévère)
- Troubles cognitifs sévères (ne permettant pas la compréhension des consignes)
- Troubles du comportement (ne permettant pas une évolution au sein du groupe)
- Epilepsie sévère non contrôlée

V.2.c Effectifs

600 enfants seront inclus sur 4 ans et demi.

L'augmentation sera progressive au cours de l'expérimentation selon le niveau de maturation des centres.

Ainsi, les 3 structures porteuses pourront accueillir chacune 20 enfants (2 stages de 10 enfants) la première année (**Année 1 = 60 enfants**).

Année 2, les trois structures associées pourront réaliser leur premier stage et accueillir chacune 10 enfants tandis que les trois structures porteuses pourront augmenter le nombre d'enfants accueillis en passant de 20 à 30 enfants en réalisant un stage supplémentaire (**N+1 = 120 enfants**)

- 3 structures porteuses : 3 stages de 10 enfants par structure, soit un total de 90 enfants
- 3 structures associées : 1 stage de 10 enfants par structure, soit un total de 30 enfants

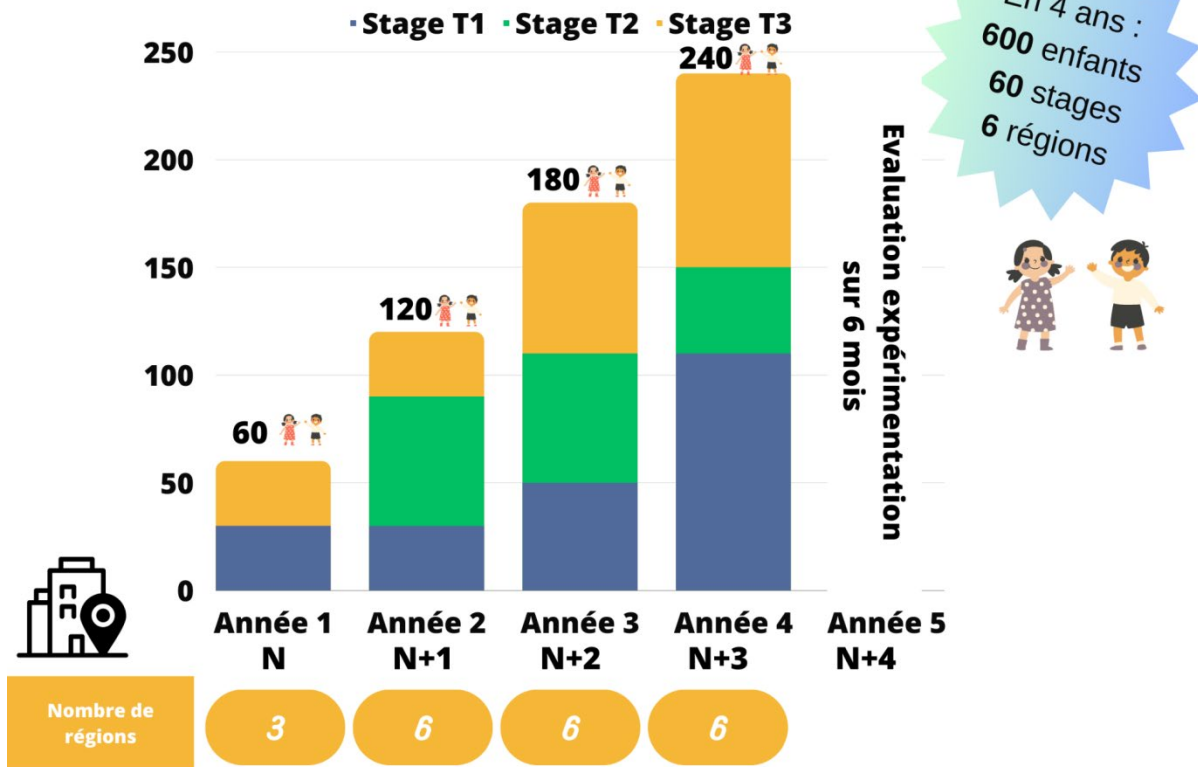
Année 3, chaque structure continue son développement en ajoutant 1 nouveau stage pour atteindre un total de 18 stages réunissant **au total 180 enfants (N+2)**, répartis sur les 6 structures :

- 3 structures porteuses : 4 stages de 10 enfants par structure, soit un total de 120 enfants
- 3 structures associées : 2 stages de 10 enfants par structure, soit un total de 60 enfants

L'année 4 correspond à la cible annuelle attendue en fin d'expérimentation, le nombre de stages est fixé à 24 stages auprès d'un total de **240 enfants (N+3)**. Le nombre de stages et d'enfants est constant pour les structures porteuses (Brest, Angers, Lyon) mais elles continuent d'expérimenter l'organisation des stages avec des combinaisons différentes de stages (stage de type 1 +/- type 2 +/- type 3). L'objectif est notamment de consolider le modèle à 4 stages annuels.

Description de l'évolution des effectifs :

Evolution des effectifs sur 5 ans



Année 1 (N) : Mise en place de stages au sein des structures porteuses 60 enfants (clinique) + montée en compétences des équipes des structures porteuses et associées (accompagnement à l'implémentation)

Année 2 (N+1) : Développement de nouveaux types de stage sur chaque structure porteuse (90 enfants), ajout de 3 nouveaux centres (= structures associées) avec 30 enfants + montée en compétences des structures porteuses et associées

Année 3 (N+2) : Développement de nouveaux types de stages (types 1 et 3) et montée en charge des structures associées avec accueil de 60 enfants. Montée en charge des structures porteuses avec un passage de 3 à 4 stages et accueil de 120 enfants (total N+2 : 180 enfants)

Année 4 (N+3) : Développement de nouveaux types de stages et montée en charge des structures associées avec un passage de 2 à 4 stages et accueil de 120 enfants. Consolidation de l'organisation à 4 stages au sein des structures porteuses avec nouvelle combinaison de stages auprès de 120 enfants (total N+3 : 240 enfants)

Année 5 (N+4) : L'expérimentation prévoit une phase d'évaluation de 6 mois après l'inclusion du dernier patient. Sur cette période d'évaluation, aucun nouveau stage ne sera réalisé dans le cadre de cette expérimentation.

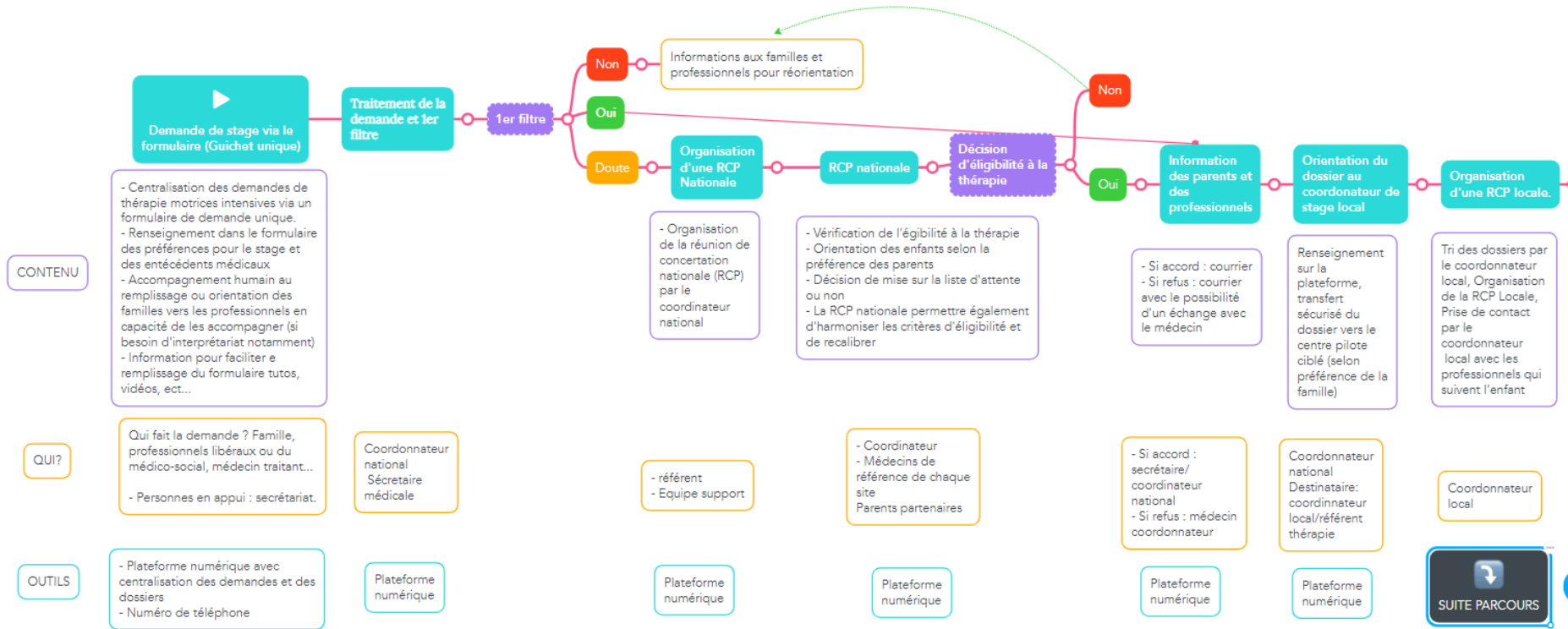


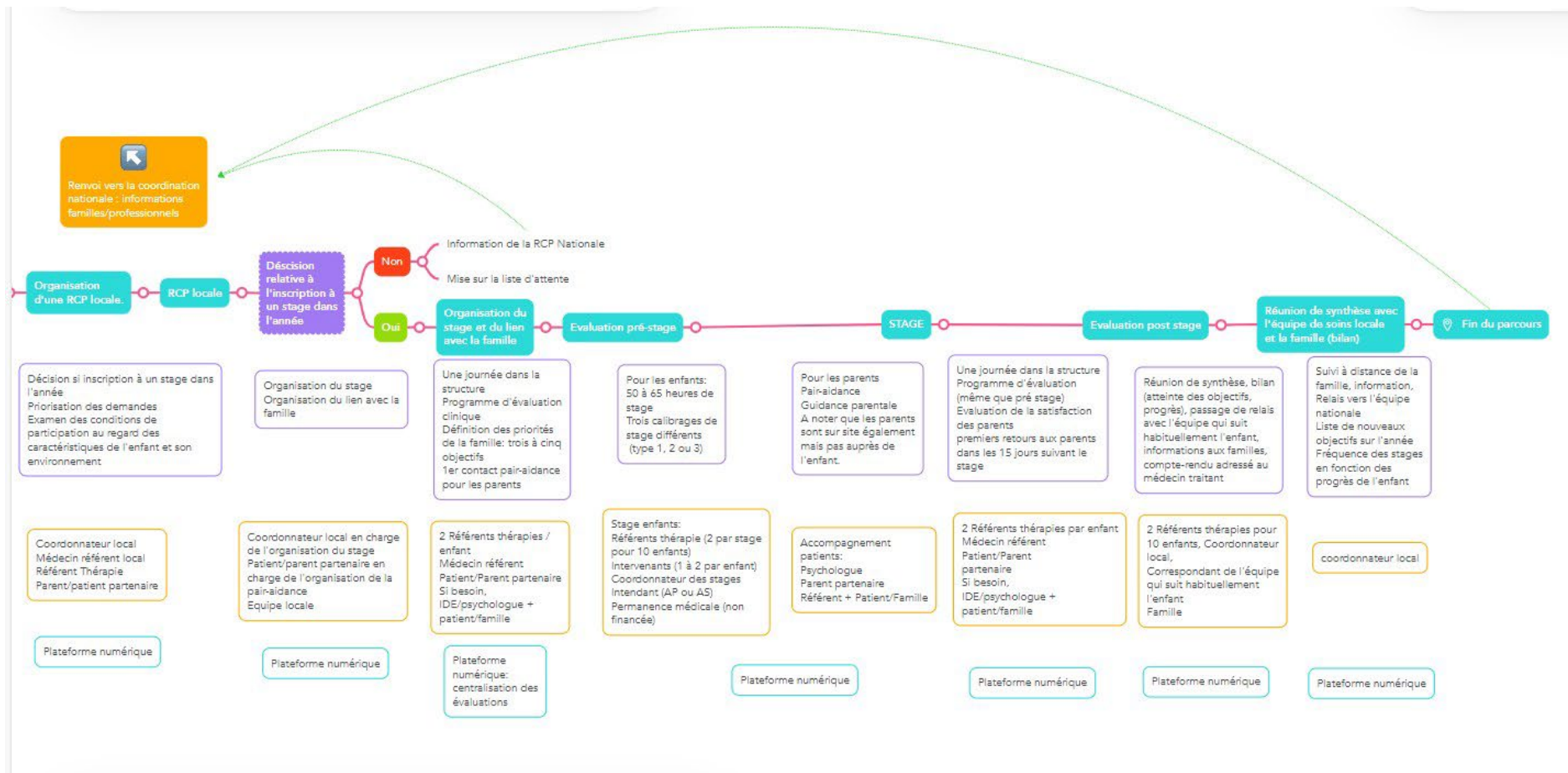
V.3 PARCOURS DU PATIENT / USAGER : PARCOURS TEAM&CO (LE PARCOURS AU SEIN DE L'EXPERIMENTATION)

Le parcours TEAM&CO s'intègre plus largement dans le parcours de soins de réadaptation de l'enfant qui s'étale sur plusieurs années incluant [l'art. 81 de la LFSS pour 2023](#) (Parcours de rééducation et de réadaptation des enfants en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale).

Le recours à un stage de thérapie intensif peut être identifié par l'équipe suivant habituellement l'enfant et/ou sa famille.

Le déclenchement spécifique des forfaits du parcours TEAM&CO intervient à partir de l'entrée en RCP nationale. Pour les enfants éligibles, la durée de ce parcours thérapeutique est alors comprise entre 12 et 18 mois entre le traitement de sa demande de stage (guichet unique) et sa sortie du parcours (Suivi post-stage). Ce parcours TEAM&CO se décline en différentes étapes reprises dans le diagramme ci-dessous :







Remarque : certaines fonctions pourront être assurées par un même professionnel. Exemple : une même personne pourra assurer les fonctions de coordination locale des stages (coordonnateur local) et de référent thérapie.

V.4 ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE / INTERVENTION

Une fois l'enfant admis dans une structure pour la réalisation d'un stage (RCP locale = Étape validée) il va être accueilli au sein de la structure sur une période totale de **12 jours** répartis de la façon suivante:

- **phase de pré-stage = "évaluation pré-stage" = 1 jour** : l'enfant est accueilli au sein de la structure pour la passation d'évaluations et la définition des objectifs de stage (= bilan initial). L'enfant est accompagné de ses parents et est vu par 2 référents thérapies et par un médecin. Les référents thérapies sont des professionnels de rééducation/réadaptation formés aux thérapies motrices intensives. Le bilan pré-stage est complété par un bilan d'entrée infirmier. Quand la situation le nécessite, l'enfant et/ou la famille peut être reçu par un psychologue. Une information est remise aux familles quant à la possibilité de contacter un parent/patient partenaire pour bénéficier d'informations et être rassuré en amont du stage.
- **phase de stage = "thérapie" = pendant 10 jours**, l'enfant va être accompagné par le même thérapeute nommé "intervenants". Si l'enfant est admis dans un stage de type 1 ou de type 3, il sera accompagné par un binôme d'intervenants qui accompagnent simultanément l'enfant durant toute la journée. Les intervenants sont des professionnels de réadaptation (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien...). Ces intervenants sont sous la supervision des référents thérapie qui ont pour mission de les guider dans la poursuite des objectifs fixés au début du stage. Ils les accompagnent dans la mise en œuvre des techniques et dans la relation avec l'enfant (favoriser l'engagement dans la durée).

Lors du stage, des ateliers sont proposés aux parents : "ateliers de guidance parentale". Ces ateliers sont menés par un professionnel de la structure d'accueil (psychologue, IDE) et un parent-partenaire.

De plus, des "intendants" peuvent intervenir auprès des enfants au cours de la journée, notamment auprès des plus petits pour les accompagner aux WC, lors des repas et des temps de siestes. Ces intendants seront des auxiliaires de puéricultures et/ou aides-soignantes.

Le "coordonnateur de stage" est responsable de l'organisation et de la mise en œuvre du stage au sein de la structure, il coordonne l'ensemble de l'équipe d'intervenants et de référents thérapie. Le coordonnateur de stage, également formé aux thérapies motrices intensives, s'assure de la mise en œuvre des bonnes pratiques liées aux stages de thérapies motrices intensives. Il vient également en appui des référents thérapie dans l'accompagnement des intervenants de sorte à atteindre un ratio de 3 référents par thérapie. Aussi, un même professionnel pourra assurer les fonctions de coordonnateur de stage et de référent thérapie.

Remarque :

La durée quotidienne de thérapie dépend du type de stage au sein duquel l'enfant évolue (type 1 = 5h/jour ; type 2 et 3 = 6,5h/jour)

Le nombre d'intervenants / enfant dépend du tableau clinique de l'enfant et donc du type de stage (type 1, 2 ou 3).

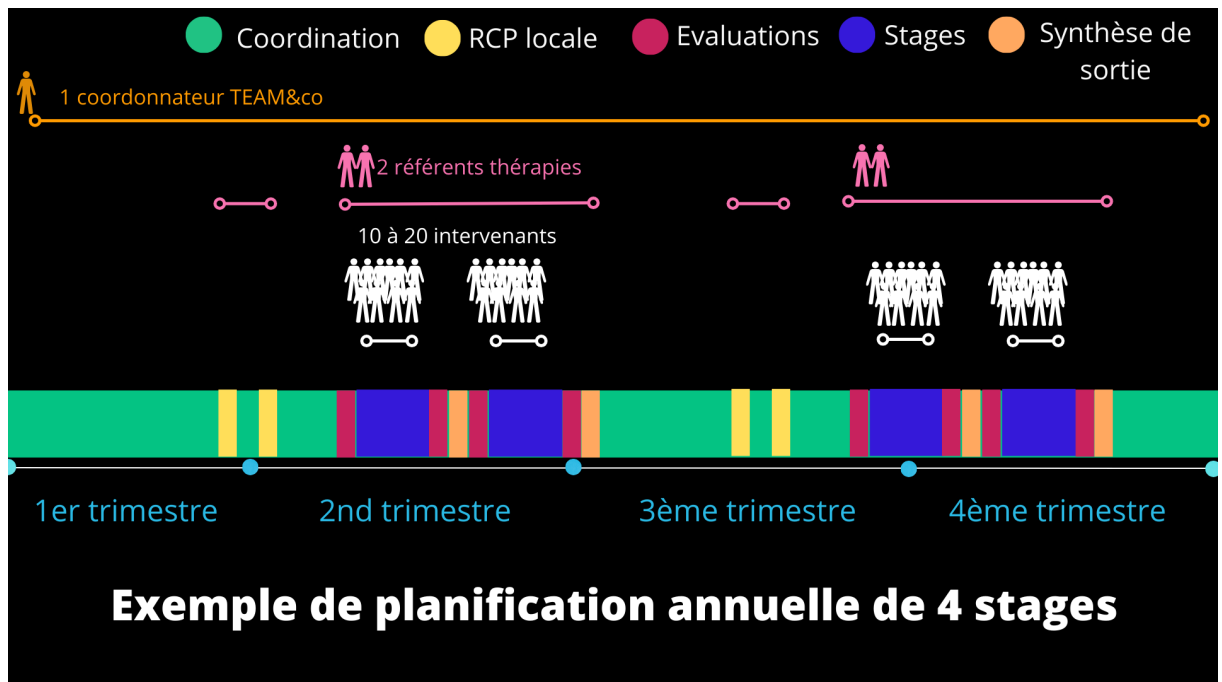
Les enfants qui habitent à moins de 70 km rentrent chez eux le soir avec leurs parents. Les enfants provenant de plus loin logent à leur charge. Le déjeuner est proposé aux enfants et fait partie intégrante de la thérapie.

- **phase de clôture du stage “évaluation de fin de stage + synthèse/bilan de sortie” : 1 jour**

L’enfant revient un jour dans les suites du stage (semaine suivante), pour passer les évaluations de fin de stage. Ces évaluations sont réalisées par les 2 Référents Thérapie de l’équipe locale. Un bilan est réalisé pour mesurer l’atteinte des objectifs avec lui et sa famille. L’enfant bénéficie également d’un bilan médical et si la situation le nécessite, d’un bilan IDE et/ou d’une entrevue avec un psychologue.

Suite à ce bilan, une synthèse est réalisée et permet de conclure sur le séjour. Un compte-rendu est rédigé et adressé à la famille et aux équipes qui suivent habituellement l’enfant (si accord préalable de la famille/tuteurs). Un professionnel de santé qui suit habituellement l’enfant peut être invité au temps de synthèse notamment pour préparer la suite du séjour (continuité du suivi). Le compte-rendu de fin de stage est également adressé au médecin traitant de l’enfant.

Exemple de planification annuelle de 4 stages sur un même site (cible à atteindre pour chaque centre l’année 4)



V.5 FORMATION, COMMUNICATION ET INFORMATION

Formation

Nous distinguons dans ce projet trois types de formation :

- Formations liées au parcours du patient : principes, gestes, techniques de réadaptation

- Formations et accompagnement des structures associées dans l'implémentation
- Formations des parents/patients partenaires

Formations liées au parcours du patient

Il s'agit des formations nécessaires pour garantir l'efficacité du stage en termes d'atteinte des objectifs pré-définis. En effet, pour que les conditions de réalisation d'un stage de thérapie motrice intensive soient remplies et répondent aux recommandations de la HAS, il est nécessaire que les professionnels de réadaptation intervenant auprès des enfants soient formés aux **principes de la thérapie et aux techniques spécifiques**. Ces compétences ne sont pas encore développées en formation initiale et nécessitent d'avoir recours à des formations continues. En France, la première formation aux thérapies motrices intensives a débuté en septembre 2023 avec la mise en place d'un **DIU (Diplôme Inter-Universitaire) mené sur deux ans** par les 3 universités partenaires de ce projet. En complément de la formation à la thérapie (DIU), les équipes devront se former à des **outils d'évaluations standardisées** (AHA, BoHA, MCRO, GMFM). Ces outils seront à acquérir par les équipes (cf. partie "outils").

Pour des questions de faisabilité et de coût, il n'est pas possible de former tous les professionnels impliqués dans ces thérapies dans le délai lié à l'expérimentation. Cependant, pour garantir la qualité et la sécurité des soins, il convient de **former à 1 à 5 personnes par structure. Ces formations seront à réaliser durant les 3 premières années de l'expérimentation pour permettre la conduite et l'augmentation du nombre de stages**. Nous cibons en premier lieu, les **coordonnateurs de stage et les référents thérapies**. En effet, ces professionnels sont les garants de la mise en œuvre du stage et de la qualité des interventions. Ils accompagnent chaque intervenant dans leurs interventions auprès des enfants pour maximiser l'atteinte des objectifs de stage fixés. Ces professionnels sont stables au niveau de l'équipe avec des missions continues à l'année tandis que les intervenants ont des missions discontinues et peuvent changer à chaque stage.

- **Programme de formation (parcours patient) sur les trois premières années de l'expérimentation :**

**centres porteurs (expérimentateurs) : Angers, Brest, Lyon ; ** centres associés (expérimentateurs) : Toulouse, Reims, La Réunion*

		Année 1		Année 2		Année 3	
Nom de la formation	Description	Centres Porteurs*	Centres associés **	Centres Porteurs *	Centres associés **	Centres Porteurs *	Centres associés **
AHA (35h)	Formation à une évaluation standardisée	6 (2 par centre)	/	/	3 (1 par centre)	/	/
BoHA (35h)	Formation à une évaluation standardisée	6 (2 par centre)	/	/	3 (1 par centre)	/	/
MCRO (28h)	Formation à une évaluation standardisée	6 (2 par centre)	/	/	3 (1 par centre)	/	/
GMFM	Formation à	3 (1 par	/	/	3 (1 par	/	/

(21h)	une évaluation standardisée	centre)			centre)		
DIU 1ère année (191h)	Formation aux thérapies motrices intensive (1ère année)	12 (4 par centre)	9 (3 par centre)	/	6 (2 par centre)	/	/
DIU 2ème année (190h)	Formation aux thérapies motrices intensive (2ème année)	/	/	6 (2 par centre)	9 (3 par centre)	/	6 (2 par centre)

Remarque : le nombre de professionnels formés au DIU varie en fonction de la montée en charge des stages : cible à l'issue des 4 ans = 2 équipes formées sur chaque centre pilote (4 à 5 professionnels au total sur chaque centre).

Le coût lié à la formation des professionnels est indiqué dans le budget.

Formations et accompagnement des structures associées dans l'implémentation

Au-delà de l'acquisition de compétences et de techniques nécessaires à la mise en œuvre de la thérapie, il est nécessaire d'accompagner les structures expérimentatrices associées dans le développement de leur organisation : planification des stages, organisation des stages, constitution des équipes...

Cet accompagnement à l'implémentation s'appuiera sur un "jumelage" :

- L'Escale (Lyon) accompagnera le développement de l'équipe de Toulouse
- Le SMR pédiatrique des Capucins (Angers) accompagnera le développement de l'équipe de Reims
- Le SMR pédiatrique de la Fondation ILDYS accompagnera le développement de l'équipe de La Réunion

Cet accompagnement sera assuré par l'ingénieur projet et les chargés d'implémentation. Les chargés d'implémentation, au nombre de 3, sont issus des trois centres pilotes porteurs de cette expérimentation (Brest, Lyon, Angers). Ils sont formés aux thérapies motrices intensives, ont une expérience > 3 ans dans l'organisation et la conduite des stages et ont piloté le développement de l'offre de soins de thérapies motrices intensives au sein de leur structure depuis 2017.

Ils accompagneront spécifiquement : le coordonnateur de stage et les référents thérapies des structures expérimentatrices associées à laquelle ils sont jumelés.

Cet accompagnement se fera grâce à des modalités mixtes :

- Présentiel :
 - Participation de 3 professionnels d'un centre pilote associé à un stage dans le centre porteur jumelé sur les deux premières années (= 1 stage /an pendant 2 ans = 100h de stage) = "période d'immersion"

- Accompagnement en présentiel pour la mise en œuvre du 1^{er} stage sur chaque structure expérimentatrice + débriefing sur la tenue du 1^{er} stage (identification des points forts + axes d'amélioration)

- Distanciel :
 - Accompagnement régulier en visioconférence pour la planification des stages, questions sur les modalités d'organisation, planification des achats de matériel, recrutement des équipes, élaboration des partenariats.

Formation des patients/familles partenaires

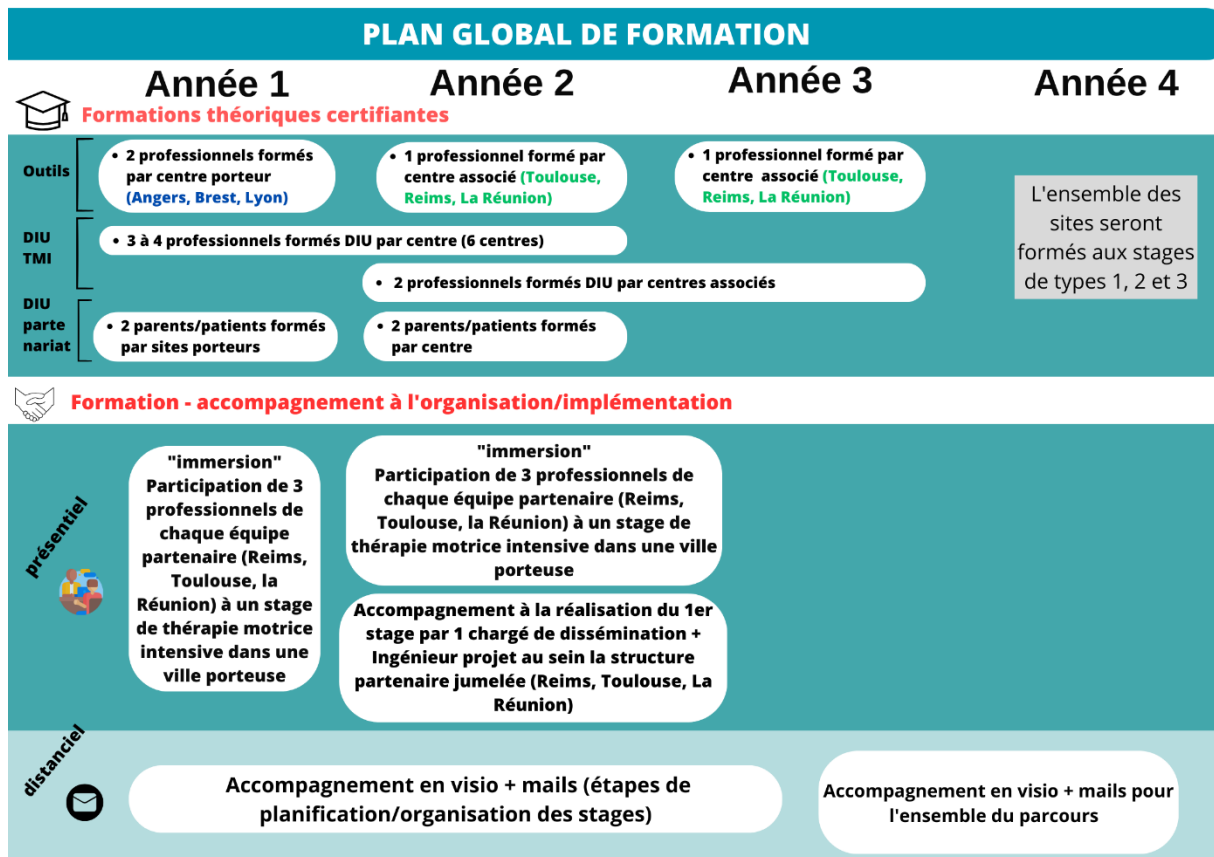
Les parents et/ou patients partenaires interviennent à différents niveaux du parcours de l'enfant :

- Gouvernance : il s'agit de représentants d'association intervenant notamment dans le cadre du COPIL mais aussi dans le cadre de la détermination des critères de qualité des soins (labellisation)
- RCP nationale : Veille sur les acceptations et refus par un comité de surveillance composé de représentants de familles/patients. Ces représentants de familles/patients peuvent délivrer de l'information auprès des familles effectuant une demande de stage.
- RCP locale : Réunion en présentiel au niveau local : les parents/patients examinent les conditions de participation au regard des caractéristiques de l'enfant et de son environnement (vérification de l'éligibilité, priorisation des dossiers). A la demande des familles, ils peuvent délivrer de l'information et du conseil pour préparer un stage ou en cas de refus.
- Stage : Education parentale : Les parents/patients partenaires interviennent avec les référents auprès des parents des enfants inclus. L'intervention se déroule lors d'un atelier en groupe (5h par stage)

L'intervention des parents/patients partenaires lors de la **phase de stage** implique de leur part une intervention auprès des parents des enfants participants au stage. Ils participent au stage en binôme avec un référent thérapie. La conduite de ces ateliers nécessite une formation spécifique des professionnels et des parents.

Ce projet prévoit ainsi la formation de 2 à 4 parents/patients par site. La formation est réalisée au sein d'une université ou d'un institut de formation proposant une formation sur le partenariat en santé. Cette formation doit être réalisée pendant les deux premières années d'expérimentation.

Plan global de formation



Communication, Information

Le plan de communication prévoit :

- **Le développement d'un site web national** : l'objectif de ce site web est d'informer les familles, patients et professionnels sur : les thérapies motrices intensives, les conditions d'éligibilité et d'admission, le planning des stages (par centre et par type de stage), la procédure d'inscription et sur le cadre expérimental de ce projet. Le contenu portera sur de l'information en texte, en images, en vidéos (clips vidéos).
- **Procédure écrite et téléchargeable en ligne** : procédure d'admission en stage
- **Clips vidéos** : Des clips vidéos auront pour but d'informer sur la thérapie tandis que d'autres clips vidéos seront dédiés à l'explication de la procédure.
- **Presse** : des communiqués de presse seront réalisés au cours de l'expérimentation, notamment dans les presses locales pour informer de l'expérimentation ainsi que sur les partenariats établis entre le sanitaire, le médico-social et le libéral.
- **Réseaux sociaux** : des comptes seront créés sur les réseaux sociaux (Linkedin, Facebook, Instagram, Twitter). Les publications auront pour but d'informer les familles et les professionnels sur la thérapie, sur la planification des stages et localisation, sur le cadre expérimental de ce projet
- **Flyers numériques** : seront créés pour diffusion via les réseaux sociaux notamment pour informer sur le début de l'expérimentation, sur la création du site et sur le développement de l'offre dans le temps (début des inclusions dans les centres porteurs puis centres partenaires).

- **Communications à visée de recrutement** : seront réalisées sur les réseaux sociaux (constitution des équipes d'intervenants)
- **Infographies** : valorisation du projet, bilan annuel chiffré

V.6 TERRAIN D'EXPERIMENTATION

L'expérimentation se déroulera dans les régions Auvergne-Rhône-Alpes (Lyon, HCL), Bretagne (Brest, Fondation ILDYS, FRISBEE), Pays de la Loire (Angers, Les Capucins) la première année puis s'étendra aux régions associées, Occitanie (Toulouse, CHU Toulouse), Champagne-Ardenne (Reims, CHU Reims) et La Réunion : L'Association Saint-François d'Assise (ASFA) – Saint Denis.

Les lieux d'expérimentation seront au sein des unités de réadaptation pédiatriques des structures expérimentatrices ou au sein de structures partenaires médico-sociales et/ou sanitaires dans le cadre des partenariats établis (moyennant une convention).

La diversité des terrains d'expérimentation (sanitaire / médico-sociale) a pour objectif de tester des modèles d'organisation différents pouvant s'adapter aux configurations et structurations des différents territoires français dans l'optique de favoriser une implémentation nationale des thérapies motrices intensives.

Par exemple, à Lyon, un partenariat existe déjà depuis plus de deux ans entre le CHU de Lyon et l'association Odynéo. Ainsi, les stages sont réalisés en structures médico-sociales (CAMSP Nelson Mandela, CEM Jean-Marie Arnion) et les équipes d'intervenants sont mixtes, constituées notamment de professionnels issus du CHU et de l'association ODYNEO. Le partenariat entre les établissements facilite la mobilité des professionnels et s'appuie également sur plusieurs temps partagés entre les établissements permettant une flexibilité dans les organisations et un recours à différentes expertises. En Finistère, une convention de partenariat clarifiant le fonctionnement inter-établissements, les parcours des enfants et les échanges de professionnels et de matériel a été signée entre les établissements SMR et les CAMSP/SESSAD du Finistère.

Ces modèles de partenariat sanitaire-médico-social favorisent ainsi le décloisonnement du parcours de l'enfant avec paralysie cérébrale en améliorant les liens fonctionnels entre les différents acteurs. Le projet de stage est co-construit entre les équipes sanitaires et médico-sociales facilitant ainsi la continuité des soins et l'intégration des stages dans le projet personnalisé de l'enfant. Ce changement de paradigme s'appuie sur le dynamisme et la volonté des établissements médico-sociaux et des professionnels de réadaptation.

Dans le cadre de cette expérimentation, les porteurs Lyonnais, Brestois et Angevins développeront de nouveaux partenariats avec d'autres structures médico-sociales, en complément des partenariats existants.

V.7 DUREE DE L'EXPERIMENTATION

La durée totale de l'expérimentation est de 4 ans et demi, permettant ainsi de couvrir la création, l'implantation et l'évaluation organisationnelle et médico-économique des 3 centres régionaux porteurs dans un premier temps (Année 1) et de 3 autres centres régionaux dans un second temps (année 2, 3, 4), l'augmentation progressive du nombre d'enfants pris en charge dans le cadre des stages de thérapie motrice intensive et l'évaluation du projet. **A partir du premier patient la durée de l'expérimentation est de 4 ans (6 mois de préparation, 3 ans et demi d'inclusion, 6 mois d'analyse).**

Les deux premières années nécessitent un travail de structuration important. Ainsi, les trois structures porteuses ayant déjà une expérience dans les stages seront mobilisées de façon soutenue pour accompagner le développement des autres structures. Les deux premières années visent particulièrement à :

- Former les professionnels et les parents/patients partenaires pour qu'ils soient habilités à réaliser la thérapie avant les premières inclusions de patients,
- Accompagner les structures dans le développement de leur modèle organisationnel et médico-économique (lieu de réalisation de la thérapie, quel modèle de recrutement, quels partenariats développer, planification des grandes étapes...)

Les premiers stages doivent permettre à chaque structure d'évaluer les points forts de leur organisation et les axes d'amélioration. Les modalités de stage étant différentes selon la population accueillie, il convient d'augmenter progressivement la fréquence des stages.

De nombreux enfants (N> 1000) seront inclus au guichet unique national. **Lorsqu'un enfant est sélectionné pour un stage en RCP locale le suivi est d'environ 15 mois (min : 12 mois, max : 18 mois).**

Planning prévisionnel des grandes phases de mise en œuvre de l'expérimentation

Objectifs	TO	Année 1					Année 2					Année 3			Année 4			Année 5	
	M0	M3	M6	M9	M12	M15	M18	M21	M24	M27	M30	M33	M36	M39	M42	M45	M48	M51	M54
0	Mise en place de la gouvernance et des ressources de l'expérimentation																		
0a	Mise en place du pilotage et de la gouvernance du projet																		
0b	Mise en place des ressources humaines nécessaires au pilotage du projet																		
0.c	Mise en place du SI et des outils numériques																		
0.d	Mise en place du plan de communication																		
0e:	Mise en place des aspects réglementaires et éthiques																		
0f:	Mise en place du suivi financier à l'échelle pilotage et sur les 6 sites																		
1	L'évaluation coût-efficacité de la mise en place de 3 "forfaits-patients" adaptés à l'âge et à la sévérité de la PC																		
1a:	Mettre en place le parcours complet de l'enfant (RCP national, local, etc...)																		
1b:	Développer l'offre de soin des 3 centres porteurs au niveau régional en réalisant un maillage sanitaires, médico-sociaux et libéraux																		
1c:	Évaluer l'impact de l'offre de soins mise en place pour les premiers 60 enfants sur 6 stages																		
2	Evaluation de la transférabilité de l'offre de soins sur 3 autres régions (généralisation)																		
2a :	Accompagner le déploiement de cette nouvelle offre de soins sur 3 régions supplémentaires (Année 2-3-4). Cible = 40 enfants par an par site sur 4 stages en réalisant un maillage régional organisé entre les établissements sanitaires, médico-sociaux et des professionnels de réadaptation des territoires respectifs.																		
2b :	Évaluer et comparer aux 3 premiers sites l'impact de l'offre de soins de l'offre de soins mise en place pour les 210 enfants sur 21 stages des 3 nouvelles régions en tenant en compte le calcul des coûts et des recettes au regard de leur statut juridique et du modèle de coopération mis en place pour la gestion des ressources (CH, SMR, ESMS, libéral). (6 stages de type 1, 3 stages de type 2, 6 stages de type 3)																		
3	Elaboration et la validation de critères de qualité de l'offre de soins																		
3a:	Elaboration de critères de qualité de l'offre de soins (notion de cahier des charges et de label TEAM&CO) à partir de l'expériences des 3 premiers sites (année 1)																		
3b:	Validation, adaptation et finalisation des critères avec les 3 sites complémentaires (Année 2-3-4)																		

Inclusion 1er patient

V.8 PILOTAGE, GOUVERNANCE ET SUIVI DE LA MISE EN ŒUVRE

Gouvernance

La gouvernance de ce projet est déclinée en 3 niveaux :

- **COPIL stratégique national**

Directions du ministère, 1 référent de l'équipe Article 51, 1 représentant de la CNAM, composé a minima de membres fondateurs issus des 3 centres porteurs : 1 médecin et/ou 1 chargé de dissémination et/ou 1 direction administrative et/ou médicale de chaque site, 2 parents partenaires, 1 représentant d'ARS par région.

L'ingénieur projet est invité au COPIL stratégique national.

Ce COPIL se réunit 1 fois par an. Le COPIL opérationnel national rend des comptes à ce COPIL stratégique national et présente les avancées de l'expérimentation. Les décisions d'orientation stratégique du projet sont prises à ce niveau.

- **COPIL opérationnel national**

Composé a minima de membres fondateurs issus des 6 structures expérimentatrices représentées par : 1 médecin et/ou 1 Chargé de dissémination et/ou 1 direction administrative et/ou médicale de chaque site, 2 parents partenaires.

L'ingénieur projet est invité au COPIL opérationnel national.

Ce COPIL se réunira une fois tous les 6 mois et aura pour enjeu de faire le point sur l'avancement du projet, le fonctionnement du guichet unique et du suivi des enfants. Les bilans réalisés en COPIL s'appuieront sur les données collectées auprès des acteurs par l'ingénieur de projet.

- **COPIL opérationnel local**

Ce COPIL sera constitué de l'ingénieur projet, 3 responsables projet Local + 6 coordonnateurs de stage de chaque structure +/- médecins +/- parents partenaires. Ce Copil aura lieu 1 fois par mois et aura pour objectif la mise en œuvre de la stratégie élaborée au niveau du COPIL stratégique.

Il aura lieu une fois par mois et aura pour objectif de mettre en œuvre la conduite du projet, d'établir les actions prioritaires et de les planifier, d'assurer le reporting mensuel des activités réalisées (réunion 1 fois/mois)

Pilotage

Le pilotage du projet est confié à l'un des 3 centres porteurs (la Fondation ILDYS) qui aura la responsabilité de mettre en œuvre les moyens nécessaires à la conduite du projet d'expérimentation en veillant :

- à coordonner et à fédérer l'ensemble des acteurs autour du projet,
- au bon déroulement du projet dans chaque région selon les objectifs fixés et selon le calendrier prévisionnel décrit dans le présent projet.

Le centre porteur en charge du pilotage du projet sera garant du suivi de l'avancement du projet et fera un état de cet avancement à l'ensemble des acteurs.

Outils

En plus des outils de visio-conférence classiques (type Zoom, Teams, ...), **des outils de collaboration et de suivi de projet numérique** seront mis en place (Type slack, drive commun, trello, ...). Une partie des équipes collaborent déjà ensemble et sont familières de ces outils.

VI LES OUTILS NECESSAIRES POUR L'EXPERIMENTATION

VI.1 LES OUTILS DE LA PRISE EN CHARGE PATIENT

VI.1.a Les outils non numériques

VI.1.a.1 Les outils non numériques liés aux évaluations pré et post-stage

Chaque stage de thérapies motrices intensives dure deux semaines et est précédé systématiquement d'une semaine d'évaluation puis suivi d'une semaine d'évaluation. Ces évaluations sont réalisées par des rééducateurs ayant réalisé les formations spécifiques pour la passation de ces épreuves.

Afin d'établir des objectifs réalistes et atteignables pour l'enfant ainsi que pour évaluer la modification de son fonctionnement, 6 outils de mesure standardisés en réadaptation pédiatrique seront utilisés durant ces phases d'évaluation pré et post-stage :

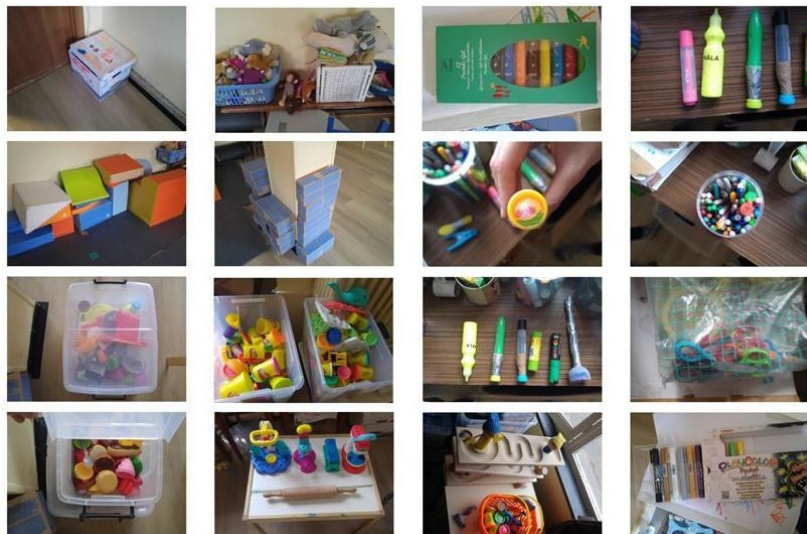
- **La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)** permettra la définition des priorités fonctionnelles des enfants et adolescents. Elle permettra d'évaluer la perception de la performance et de la satisfaction de l'utilisateur sur ces priorités fonctionnelles.
- **Le Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)** évaluera les habiletés de la personne dans trois domaines : les activités quotidiennes, la mobilité et les compétences sociales et cognitives
- **La Assisting Hand Assessment (AHA) et la Both Hands Assessment (BoHA)** mesureront la fonction bimanuelle respectivement chez les enfants avec atteinte unilatérale et bilatérale.
- **L'Évaluation Motrice Fonctionnelle Globale (EMFG)** mesurera la fonction motrice globale chez la personne avec paralysie cérébrale
- **La Melbourne Assessment 2 (MA2)** mesurera la dextérité, la fluidité, la précision et les amplitudes de chaque membre supérieur

Ces outils standardisés sont à acquérir en début d'expérimentation par chaque structure et nécessitent de former un à quatre professionnels par site, selon le type d'outil. Ces formations sont à prévoir dès le début de l'expérimentation (au cours des deux premières années) afin de permettre la mise en œuvre des stages ainsi que la montée en charge sur les cinq ans.

VI.1.a.2 Outils non numériques liés au stage lui-même

La spécificité de la thérapie s'appuie sur le caractère intensif de l'apprentissage moteur (5 à 6.5h de thérapie intensive par jour par enfant). Pour favoriser l'apprentissage moteur, il est nécessaire de maintenir l'attention et la motivation de l'enfant durant toute cette durée de thérapie grâce à un environnement riche et ludique. L'enfant ne doit pas se lasser ni éprouver de l'ennui. Pour favoriser leur engagement, les modalités thérapeutiques s'appuient essentiellement sur des jeux adaptés aux

âges des enfants. Ces jeux sont présélectionnés par l'équipe assurant les stages pour qu'ils répondent spécifiquement aux objectifs d'apprentissage moteur établis pour chaque enfant. L'utilisation de ce matériel auprès d'un groupe de 10 enfants accompagnés par 13 à 25 professionnels nécessite d'occuper des espaces importants (salle d'une superficie > 200 m²).



Les 10 enfants interagissent ainsi dans un même et grand espace (220m²) dans lequel ils pourront être en permanence en activité dans un cadre ludique.

Le matériel de base nécessite un investissement au début de l'expérimentation et avant la tenue du premier stage, pour chaque centre. Cet investissement comprend les lots de jeux ainsi que le mobilier de pédiatrie (tables, chaises...).

Chaque année, il est nécessaire de prévoir l'achat de consommables (petit matériel nécessaire au bionettoyage des jeux) et de prévoir un renouvellement annuel partiel de ce stock des jeux (fonctionnement).

VI.1.b Les outils numériques

VI.1.b.1 Outils numériques liés au parcours (en construction avec la DGOS + B. Pellet et GCS)

Le parcours numérique du patient se décline en deux niveaux : national et local.

1/ Parcours numérique patient national :

- **Un site web national dédié aux stages de thérapies motrices intensives** : dont le rôle principal est d'**informer le patient, sa famille et les professionnels de santé** sur la thérapie et les modalités d'accès aux stages en France.

Ce site web donnera ainsi accès à :

- des informations générales sur la thérapie (protocole, public cible...)
- des informations sur les conditions d'accès à la thérapie en France (dans le cadre de l'expérimentation article 51). Il y sera notamment mentionné les lieux où sont réalisés les thérapies, le calendrier des stages par type et par ville (âge, typologie de la paralysie cérébrale),
- des informations sur la procédure d'admission (capsule vidéo, process guidé étape par étape)
- des contacts pour soutenir les familles et/ou professionnels dans leurs démarches

- **Plateforme nationale "guichet unique"** :

Cette plateforme nationale consiste en la **création d'un guichet unique national, c'est-à-dire une seule et même voie d'accès pour s'inscrire à un stage de thérapie motrice intensive en France**. L'objectif est notamment de faciliter les démarches auprès des parents qui jusqu'à présent, multiplient les demandes d'inscription dans les trois villes françaises réalisant la thérapie.

Il s'agit également de garantir un accès plus juste et équitable aux enfants et à leurs familles en coordonnant les centres. En effet, jusqu'à présent, un même enfant peut être admis dans trois structures différentes la même année, faute de concertation entre les acteurs.

La plateforme nationale permettra ainsi d'harmoniser le processus d'admission à l'échelle nationale avec la création d'un formulaire unique (informations administratives, médicales et sociales, demande de stage, préférence sur le lieu de stage au regard de la planification et des souhaits de la famille)

Le formulaire de candidature unique sera un outil permettant de recueillir des données sur les critères d'éligibilité pour statuer sur le dossier. La discrimination à l'éligibilité pourra être faite par application

d'un premier algorithme permettant de sélectionner les dossiers respectant plusieurs critères d'éligibilité. Le coordonnateur national effectuera une vérification de tous les dossiers. En cas de doute sur le dossier, il organisera une RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) permettant de discuter ces dossiers sélectionnés afin de valider leur éligibilité.

Les demandes collectées sur la plateforme seront traitées par une équipe nationale composée d'un coordonnateur national et d'une secrétaire médicale. Ils assureront le suivi des demandes, effectueront un premier tri des demandes, planifieront les RCP nationales, contacteront les familles/les professionnels. Ils actualiseront le statut des dossiers sur la plateforme et adresseront les notifications auprès des familles.

Les données "patient" pourront être accessibles par les équipes de thérapies au sein de leur établissement (en région) dès lors que le dossier du patient aura été reconnu comme éligible au niveau de la plateforme et orienté vers la structure sélectionnée. Si l'enfant réalise un stage au sein de l'une de ces structures, les données médicales liées au stage, seront remontées au niveau de la plateforme (résultats d'évaluations, objectifs, niveau d'atteintes des objectifs, conclusion de sortie). Il s'agira notamment de favoriser la continuité du parcours et la coordination entre les différentes structures organisant les stages.

Ces données remontées seront également collectées au niveau national pour assurer le suivi de l'expérimentation (indicateur sur la qualité du process : nombre d'enfants orientés vers une structure locale/nombre d'enfants admis/taux d'admission...).

2/ Parcours numérique patient au niveau local/régional

Une fois le patient orienté à l'échelle locale via la plateforme nationale, chaque structure expérimentatrice poursuivra le renseignement du parcours sur l'outil national (outil envisagé : ViaTrajectoire).

Les transferts sécurisés de données (transfert de vidéos et/ou de courriers entre les familles et les équipes) se feront par le même outil numérique pour les 6 centres (outil identifié : BlueFiles).

En complément de ces outils, chaque structure s'appuiera sur ses outils numériques existants pour le parcours patient en interne.

Ces outils auront pour objectif de renseigner administrativement le processus d'admission, la participation au stage, la sortie du stage. Des données de santé seront également collectées : compte-rendus médicaux et paramédicaux, résultats d'évaluation, projet de soins (objectifs, suivi quotidien), conclusion du stage, transmission de sortie de stage/compte-rendu de sortie.

Pour faciliter le suivi de l'expérimentation, chaque établissement veillera à mettre en place au sein du fichier structure du logiciel, une UFRM (Unité Fonctionnelle de Responsabilité Médicale) leur permettant d'isoler la population concernée dans le système d'information.

Les établissements veilleront à ce que ces activités relevant de l'art. 51 soient bien identifiées dans les logiciels de cotation d'actes et de facturation. Par exemple, les activités de cette expérimentation pourront être identifiées dans le PMSI uniquement via la facturation avec l'application de codages spécifiques :

- application de la variable “ART51” codée 1 pour une activité (séjour, consultation...) en rapport avec l’expérimentation art. 51 (laissée vide dans le cas contraire)
- si l’activité est intégralement financée via l’expérimentation art. 51, aucune facturation ne sera adressée à l’assurance maladie, grâce à deux variables du même fichier :
 - “séjour facturable à l’assurance maladie” codée 0 pour Non
 - “motif de non facturation à l’assurance maladie” codée E pour l’expérimentation art 51.

Chaque établissement effecteur de la thérapie pourra mettre en place des outils visuels pour faciliter la compréhension du parcours numérique patient par les professionnels (ex. quel outil à quelle étape).

Exemples de parcours numériques patient :

1/ Parcours numérique patient aux HCL (Lyon)

L’équipe locale des HCL utilisera les outils internes à l’établissement dès lors que les patients seront admis en stage. Les patients seront intégrés dans le DPI des HCL: EASYLI.

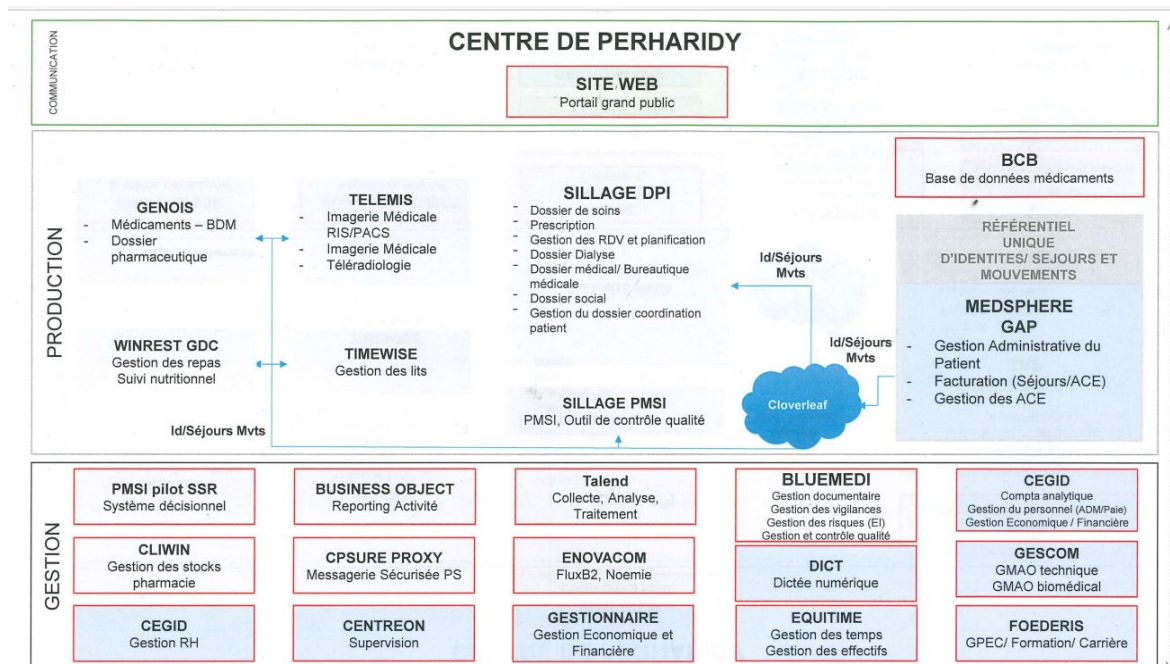
Ce DPI intègre à la fois les fonctions d'admission du patient, de prise de rendez-vous et le dossier informatisé du patient.

2/ Parcours numérique patient à la Fondation ILDYS (Brest)

De la même façon qu’aux HCL, l’équipe locale de la Fondation ILDYS (Brest) utilisera le système d’information usuel de l’établissement de l’admission à la sortie de patient.

L’admission par les secrétariats administratifs se fera à partir du logiciel “Timewise”. Le dossier patient informatisé (DPI) sera créé dans l’outil “SILLAGE”. Le renseignement du PMSI inclura un codage spécifique “ART51” ne donnant pas lieu à la facturation.

Ci-dessous, un organigramme du SI de la Fondation ILDYS



VI.1.b.2 Outils numériques liés aux évaluations

De façon complémentaire aux évaluations non numériques (cités dans la partie VI.1.a.1), différents outils numériques d'évaluation seront nécessaires pour les phases de pré- et post- évaluation. Trois outils numériques d'évaluation sont incontournables :

- ACTIVLIM-CP
- GMFM-66
- PEDI-CAT

Ces outils seront à acquérir au début de l'expérimentation, avant la réalisation du premier stage. Les professionnels devront être formés à ces outils pour pouvoir les employer auprès des enfants, soit par une formation certifiante, soit par un accompagnement par une personne formée/expérimentée.

VI.2 LE SYSTEME D'INFORMATION (SI) GENERAL DE L'EXPERIMENTATION

Le SI général de l'expérimentation est travaillé avec les GRADeS des régions Bretagne, Pays de la Loire et Auvergne-Rhône Alpes ainsi qu'avec le soutien de Marie-Gabrielle RIETSCH (Programmes E-Parcours et ROR, DGOS).

Suite aux discussions menées avec les GRADeS, le SI sera constitué des éléments suivants :

1. Un formulaire de demande de pré-inscription et plateforme de suivi du parcours d'admission :

Le formulaire de demande de pré-inscription constituera la porte d'entrée unique via un questionnaire en ligne national rempli par la famille, un médecin (MPR ou traitant) ou l'un des thérapeutes suivant habituellement l'enfant. Ce formulaire permettra de récupérer les données nécessaires pour statuer sur l'éligibilité au stage TEAM&CO de l'enfant en décrivant son profil et ses compétences actuelles. Le questionnaire, et les réponses individuelles, seront stockées sur un serveur HDS et permettront le pré-traitement des questions par un export des données, facilitant l'analyse des dossiers par le coordinateur national.

La plateforme permettra le suivi de l'instruction du dossier par les parents et/ou les professionnels (déposé - en cours d'évaluation - traité/décision : validé ou non au national - transmis au centre pilote local X - en cours d'évaluation - traité/décision).

L'outil envisagé est celui de ViaTrajectoire en apportant des adaptations à sa version existante par les GRADeS, selon les fonctionnalités envisagées et décrites ci-dessus.

Dans l'attente de son déploiement, un questionnaire LimeSurvey pourra être utilisé au démarrage de l'expérimentation. Cet outil est déjà utilisé par les équipes des centres pilotes pour l'organisation actuelle de leurs stages.

2. Un serveur HDS de transfert des données :

Le transfert de données doit pouvoir se faire à 2 niveaux :

- au niveau national : transfert de bilans, compte-rendus, vidéos par la famille, le médecin ou un thérapeute sur une plateforme nationale en vue de statuer sur l'éligibilité de l'enfant.

- au niveau local : transfert des données par l'équipe nationale vers l'équipe locale devant statuer sur la participation de l'enfant au stage local mais également transfert de vidéos "objectifs" à la fin du stage entre l'équipe locale et la famille.

Ce transfert sécurisé de données à volume important pourra être réalisé grâce à une licence mutualisée auprès d'un prestataire (prestataire identifié par les GRADeS : BlueFiles).

Une fois l'enfant admis au niveau local, son parcours interne se fera sur les outils de SI déjà existants dans chaque structure. Une cotation PMSI sera réalisée sur le logiciel de gestion déjà utilisé dans chaque structure. Cette cotation ne donnera pas lieu à facturation (cf. partie précédente).

Dans le cadre du suivi de l'expérimentation, chaque structure s'appuiera sur les outils de facturation, de paie, de gestion des ressources humaines propres à leur structure.

Le suivi de l'expérimentation sera réalisé au moyen de fichiers excel développés et renseignés par l'ingénieur projet.

Les professionnels impliqués dans le projet communiqueront par voie électronique (messageries de leur employeur) et par téléphone.

VI.3 OBLIGATIONS REGLEMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES EN MATIERE DE SI ET DES DONNEES DE SANTE A CARACTERE PERSONNEL

Rappel du cadre réglementaire

Dans le cadre de la prise en charge en consultation ou en hospitalisation au sein des structures expérimentatrices, des données à caractère personnel feront l'objet d'une collecte et de traitements.

Ces traitements seront réalisés dans le strict respect des textes applicables en la matière, notamment la Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, ainsi que le règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (règlement général sur la protection des données).

Les traitements de données personnelles

Les données personnelles nécessaires aux traitements comprennent l'état civil, les coordonnées de contact, les droits en matière de prestations sociales, ainsi que les données relatives à la santé.

Ces traitements ont pour principales finalités l'exécution des obligations légales et réglementaires liées à la prise en charge :

- En ce qui concerne la réalisation, l'organisation et la continuité des soins ;
- Dans le domaine du droit de la sécurité sociale et de la protection sociale ;
- Pour l'accueil au sein des établissements ;
- Dans le cadre de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité.

De plus, les établissements auront un intérêt légitime à traiter les données personnelles pour des finalités liées au suivi de l'expérimentation (ex. données de facturation).

Tous ces traitements seront effectués dans un système d'information garantissant la sécurité des données personnelles en termes de confidentialité, d'intégrité et de disponibilité.

La collecte indirecte de données personnelles

Certaines données peuvent être recueillies auprès de tiers. Il s'agit principalement :

- Des données relatives aux droits à la protection sociale auprès de la caisse d'assurance maladie ou de la complémentaire santé ;
- Des données de santé auprès des professionnels ou établissements de santé adresseurs, ou des membres de l'équipe de soins au sens de l'article L. 1110-12 du code de la santé publique.

Les destinataires de données personnelles

Plusieurs catégories de professionnels, soumises au secret professionnel, sont destinataires des données personnelles :

- Les professionnels de l'établissement responsables de la prise en charge ;
- Les institutions de la sécurité sociale et de la protection sociale ;
- La complémentaire santé ;
- Les professionnels de santé externes à l'établissement participant également à l'équipe de soins au sens de l'article L. 1110-12 du code de la santé publique ;
- Les logiciels de santé internes à l'établissement.

La durée de conservation de données personnelles

En général, les données personnelles sont conservées le temps nécessaire aux traitements conformément à la réglementation.

Concernant le dossier médical :

- Il est conservé pendant 20 ans à compter du dernier passage du patient (séjour ou consultation externe au sein de l'établissement) ;
- Si la durée de conservation d'un dossier s'achève avant le 28ème anniversaire du patient, son dossier est conservé jusqu'à cette date ;

Ces délais réglementaires peuvent être suspendus en cas de recours visant à mettre en cause la responsabilité médicale de l'établissement ou des professionnels de santé.

La nécessité de consentement pour certains traitements

Tout traitement de données à caractère personnel autre que ceux énumérés au paragraphe 1.2 nécessite le consentement de la personne concernée.

Il en va de même pour l'échange et le partage de données personnelles avec des destinataires autres que ceux mentionnés au paragraphe 1.3. Cependant, la personne concernée a le droit de retirer son consentement à tout moment.

Les droits relatifs au traitement de données personnelles

Les droits fondamentaux

Conformément aux dispositions légales et réglementaires applicables, la personne concernée bénéficie des droits d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation et de portabilité de ses données personnelles, ainsi que du droit de s'opposer aux traitements et d'introduire une réclamation auprès de la CNIL.

Limitation

Cependant, il n'est pas possible de s'opposer aux traitements nécessaires à l'établissement pour respecter ses propres obligations réglementaires et légales. De plus, s'opposer à certains traitements peut mettre l'établissement dans l'incapacité de garantir la qualité et/ou la sécurité des soins nécessaires, d'assurer la prise en charge ou de faire valoir les droits de la personne concernée.

VII INFORMATIONS RECUEILLIES SUR LES PATIENTS INCLUS DANS L'EXPERIMENTATION

	Type de donnée	Modalité de recueil	Personne ou structure recueillant la donnée	Personne pouvant consulter la donnée	Lieu de stockage des données	Durée de stockage des données
Niveau national	Coordonnées des enfants et de sa famille	Questionnaire en ligne	Plateforme nationale	Personnes participant à la RCP national ou à la RCP régional ; Comité de pilotage national ; Personnes impliquées dans l'organisation des stages TEAM and Co	Serveur HDS	20 ans
	Données démographiques	Questionnaire en ligne	Plateforme nationale	Personnes participant à la RCP national ou à la RCP régional ; Comité de pilotage national ; Personnes impliquées dans l'organisation des stages TEAM and Co	Serveur HDS	20 ans
	Données médicales	Questionnaire en ligne	Plateforme nationale	Personnes participant à la RCP national ou à la RCP régional ; Comité de pilotage national ; Personnes impliquées dans l'organisation des stages TEAM and Co	Serveur HDS	20 ans
	Données de qualité et satisfaction	Questionnaire en ligne	Plateforme nationale	Comité de pilotage national ; Personnes impliquées dans l'organisation des stages TEAM and Co	Serveur HDS	20 ans
Niveau régional	Evaluations cliniques	Dossier patient informatisé	Référent thérapie	Personnes impliquées dans l'organisation des stages TEAM and Co ; Comité de pilotage national	Serveur HDS	20 ans

VIII FINANCEMENT DE L'EXPERIMENTATION

Le modèle de financement proposé est un modèle mixte associant le financement de forfaits de soins et le financement de ressources (dotations annuelles).

VIII.1 MODALITES DE FINANCEMENT DE LA PRISE EN CHARGE PROPOSEE

VIII.1.a Méthode de calcul utilisée pour définir le montant des prestations dérogatoires

- **méthode de calcul des forfaits (prestations dérogatoires) :**

Cette expérimentation prévoit 8 forfaits qui composent les 3 parcours TEAM&CO (type 1, 2 et 3, selon l'âge et la dépendance) selon le nombre d'heures de thérapie à recevoir par patient (50 à 65h par patient) et le nombre d'intervenants à réaliser la thérapie avec le patient (1 à 2 professionnels en continue auprès du même patient).

Le parcours TEAM&CO a été divisé en 6 étapes qui correspondent à 8 forfaits différents :

1/ RCP Nationale (Forfait 1)

2/RCP locale (Forfait 2)

3/ Evaluation pré-stage (Forfait 3)

4/ Stage : (selon le type de stage, les volumes horaires de thérapie varient donc le coût par patient)

4.a : stage de type 1 (Forfait 4)

4.b : stage de type 2 (Forfait 5)

4.c : stage de type 3 (Forfait 6)

5/ Evaluation post-stage (Forfait 7)

6/ Bilan de fin de stage (Forfait 8)

Chaque forfait est déclenché à l'entrée dans une étape du parcours TEAM&CO. L'entrée dans une étape se fait par validation de l'étape précédente et correspond au déclenchement du forfait. Un enfant qui fait le parcours complet déclenche 6 forfaits (de 1 à 6). Les forfaits 4a (Forfait 4), 4b (Forfait 5) et 4c (Forfait 6) ne sont pas cumulables.

Pour chaque étape, le volume horaire de chaque professionnel intervenant auprès du patient a été recensé par acte. Chaque étape donne lieu à un coût horaire par patient (ex. RCP nationale = 83,00€/patient hors FDG). Le coût horaire brut chargé a été calculé à partir de la grille nationale FHF. Certains intervenants (ergothérapeutes, kinésithérapeutes...) seront des professionnels libéraux pour lesquels une estimation du coût horaire a été réalisée à partir du coût lié à un acte de kinésithérapie auprès de cette population.

L'expérimentation prévoit l'inclusion d'un partenaire dans les DROM (La Réunion). Dans ce contexte, une estimation des forfaits a été réalisée spécifiquement pour La Réunion compte-tenu de la majoration des coûts horaires en DROM.

Forfait par patient (frais de gestion inclus)	Intitulé	métropole	outré mer
Forfait 1	RCP nationale	93 €	93 €
Forfait 2	RCP locale	114 €	159 €
Forfait 3	Evaluation pré-stage	599 €	839 €
Forfait 4	Stage type 1 (2-5ans; 50h; 2 intervenants par enfant)	8 146 €	11 439 €
Forfait 5	Stage type 2 (> 5 ans, 65 h, 1 intervenant par enfant)	5 382 €	8 474 €
Forfait 6	Stage type 3 (> 5 ans, 2 intervenants par enfant)	9 774 €	13 733 €
Forfait 7	Evaluation post-stage	599 €	839 €
Forfait 8	synthèse	268 €	374 €

Tableau Forfaits par patient : Les 8 forfaits potentiellement déclenchables pour un enfant qui ferait le parcours dans son ensemble. Les prix sont affichés frais de gestion inclus. (cf. annexe 4 modèle médico-économique extraits du fichier excel).

Méthode de calcul des dotations annuelles (prestations dérogatoires) :

a) **Deux dotations annuelles ont été établies :**

- dotation annuelle pour la coordination transverse nationale :

La coordination transverse nationale comprend des ressources humaines (coordonnateur national, secrétaire, médecins...) ainsi que des charges à caractère hôtelier et général (frais de déplacement et communication) et de l'amortissement (ordinateurs).

Le calcul des ressources humaines a été réalisé à partir du volume horaire dédié à la réalisation des missions de chaque professionnel (en s'indexant sur la grille FHF pour les coûts horaires chargés).

Le calcul des charges et de l'amortissement se base sur l'estimation des coûts générés par an pour chaque poste de dépense.

La dotation est concentrée sur le site de Brest avec une ventilation sur les autres sites.

Tableau Dotation annuelle « coordination transverse nationale »

"Super pilote"

Site	Intitulé	Année 1 (1ère inclusion = à 6 mois)	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5 (6mois)	Total
Brest	Coordination transverse nationale	96 190 €	96 190 €	96 190 €	96 190 €	- €	384 760 €

- dotation annuelle pour la coordination transverse locale :

La coordination transverse locale comprend : les ressources humaines assurant une mission de coordination à l'échelle locale (organisation, planification des stages à l'année), les charges à caractère général et hôtelier (frais immobiliers, consommables, matériel de réadaptation) et de l'amortissement (bureautique).

La dotation annuelle est différenciée par centres pilotes et ventilée sur 4 ans. Les besoins ont été ajustés selon le nombre d'enfants inclus par centre par an. Ainsi, une dotation annuelle a été calculée pour les **centres porteurs** (Brest, Lyon et Angers) dont le calendrier d'expérimentation est identique. Une deuxième dotation annuelle a été calculée pour les **centres associés** de Toulouse et Reims.

- b) Une **troisième dotation annuelle a été calculée pour le centre associé de La Réunion** qui présente le même calendrier et les mêmes besoins que Toulouse et Reims mais pour lequel il

est nécessaire d'appliquer une majoration du coût horaire pour le calcul des ressources humaines.

- c) **Des frais de gestion** liés aux fonctions support ont été appliqués aux prestations dérogatoires hors dotations sur la base nationale ENC 2019 (<https://www.scansante.fr/referentiel-de-couts-ssr-2019>). Les frais de gestion portent spécifiquement sur des coûts de logistique et de gestion générale (comptabilité, DIM, informatique...). Une déduction a été faite pour ne pas comptabiliser des dépenses en double par rapport aux dépenses directes du projet ou des dépenses qui peuvent être supportées par les familles : blanchisserie, restauration, services hôteliers, entretien maintenance, transport, brancardage, pharmacie.

Récapitulatif dotation « coordination transverse locale » par site

Site	Intitulé	année 1	année 2	année3	année 4	année 5 (6mois)	total 4 ans et demi
Brest	Coordination transverse locale pérenne annuelle par site	53 764 €	74 878 €	65 272 €	66 232 €	- €	260 148 €
Lyon	Coordination transverse locale pérenne annuelle par site	53 764 €	74 878 €	65 272 €	66 232 €	- €	260 148 €
Angers	Coordination transverse locale pérenne annuelle par site	53 764 €	74 878 €	65 272 €	66 232 €	- €	260 148 €
Reims	Coordination transverse locale pérenne annuelle par site	21 810 €	46 823 €	52 337 €	64 805 €	- €	185 776 €
Toulouse	Coordination transverse locale pérenne annuelle par site	21 810 €	46 823 €	52 337 €	64 805 €	- €	185 776 €
La Réunion	Coordination transverse locale pérenne annuelle par site	26 280 €	60 233 €	65 747 €	78 215 €	- €	230 475 €
total DA - CTL pour les 5 sites métropolitains		204 913 €	318 282 €	300 492 €	328 308 €	- €	1 151 994 €
total DA - CTL pour La Réunion		26 280 €	60 233 €	65 747 €	78 215 €	- €	230 475 €
total DA - CTL - 6 sites		231 192 €	378 515 €	366 239 €	406 523 €	- €	1 382 469 €

VIII.1.b Estimation du besoin en crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI)

Ce projet d'expérimentation prévoit :

- des crédits d'amorçage : pour la préparation des 6 équipes (formations), pour la mise en place des outils et du système d'information (guichet unique/questionnaire, site web, mise en place de la coordination transverse nationale, préparation des équipes en locale, achats du matériel de réadaptation, recherche de locaux...). Cette phase de préparation est estimée à 6 mois.
- des crédits d'ingénierie : pour le pilotage du projet (ingénieur projet) et l'implémentation sur les trois autres centres associés par 3 chargés d'implémentation (accompagnement à la mise en place du projet dans leur établissement).

Compte-tenu de la particularité du projet, la durée de l'expérimentation prévoit 6 mois d'évaluation médico-économique et organisationnelle à l'issue de l'inclusion du dernier patient.

Ces crédits comprennent ainsi des temps de ressources humaines (ingénieur projet, chargés d'implémentation, coordonnateurs de stage et référents thérapies des centres associés...) ainsi que des coûts liés à la formation, au SI et à l'investissement dans le matériel nécessaire au démarrage de l'expérimentation.

Des frais de gestion sont appliqués aux CAI et correspondent aux coûts liés au recours aux fonctions supports (services DIM/TIM, comptabilité, contrôleur de gestion...) directement imputables à la mise en oeuvre et au suivi de l'expérimentation (le taux de frais de gestion est établi à partir d'une estimation détaillée des volumes horaires/tâches de chaque service a été réalisée).

Cf. annexe 5 tableau crédit d'amorçage et d'ingénierie (CAI)(Frais de gestion (FDG) inclus)

VIII.1.c Besoin total de financement

Le besoin de financement de l'expérimentation "Forfaits TEAM&Co" sur l'ensemble de sa durée représente un montant total de **10 878 852 €**. Ce montant est le maximum autorisé si tout ce qui est prévu dans le cahier de charges est réalisé.

Ce montant se répartit en deux parties, non fongibles entre elles :

-des **crédits d'amorçage et d'ingénierie pour un montant total de 2 917 302 €**, versés sous forme de dotations par la CNAM pour les projets nationaux (FISS),

-des **financements dérogatoires du droit commun**, complémentaires pour un montant maximum de **7 961 550 € (FISS)**, dont les modalités de facturation et de versement sont définies par une ou plusieurs conventions avec la CNAM.

Synthèse du besoin de financement *(cf. Annexe 5 tableau détaillé)*

	Année 1 (1ère inclusion = à 6 mois)	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5 (6mois)	Total
Nb de sites	3	6	6	6		
Nb de patients inclus	60	120	180	240	0	600
Prestations dérogatoires Centres métropolitains	962 663 €	1 429 832 €	1 952 882 €	2 462 138 €		6 807 515 €
<i>dont Dotation annuelle pour la coordination transverse locale</i>	204 913 €	318 282 €	300 492 €	328 308 €		1 151 995 €
<i>dont Dotation annuelle pour la coordination transverse nationale</i>	96 190 €	96 190 €	96 190 €	96 190 €		384 760 €
Prestations dérogatoires La Réunion	26 280 €	168 673 €	335 217 €	623 865 €		1 154 035 €
<i>dont Dotation annuelle pour la coordination transverse locale par site</i>	26 280 €	60 233 €	65 747 €	78 215 €		230 475 €
Total dépenses directes prestations dérogatoires (FISS)	988 943,0 €	1 598 505,0 €	2 288 099,0 €	3 086 003,0 €		7 961 550 €
Total CAI (FISS) - arrondis	937 364 €	925 826 €	511 562 €	369 456 €	173 094 €	2 917 302 €
Total expérimentation (FISS)	1 926 307 €	2 524 331 €	2 799 661 €	3 455 459 €	173 094 €	10 878 852 €

VIII.2 AUTRES SOURCES DE FINANCEMENT

Cette expérimentation ne prévoit pas d'autres sources de financement.

VIII.3 ESTIMATION DES COUTS DE LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE ET DES COUTS EVITES

Une des finalités de cette expérimentation sera notamment d'évaluer l'impact sur les coûts de prise en charge rééducative pour les enfants ayant bénéficié d'un stage de rééducation intensive.

Un suivi à distance (+ 6 mois) est envisagé pour évaluer l'impact du stage dans le parcours de soins de l'enfant (diminution ou maintien du suivi habituel).

Ce suivi à distance vise également à calculer le nombre de forfait par enfant (les enfants ont-ils recours à un seul ou plusieurs stages ?).

Le gain d'autonomie pourra être estimé en fonction des progrès de l'enfant. En revanche, il ne nous est pas possible à ce jour d'évaluer les coûts évités grâce à une amélioration des capacités de l'enfant et de son autonomie (coût de la dépendance liée au handicap).

IX EVALUATION DE L'EXPERIMENTATION

L'évaluation de l'expérimentation sera réalisée par une équipe externe au projet et supervisée par la Cellule d'évaluation (CELEVAL) pilotée par la DREES et la Cnam. La méthodologie de l'évaluation sera élaborée par cette équipe dans le cadre d'échanges répétés avec les porteurs et la CELEVAL.

L'évaluation de l'expérimentation vise :

- à objectiver la faisabilité d'un déploiement sur 6 centres à rayonnement régional de l'organisation et du financement du présent projet de thérapie motrice intensive, soutenu par des équipes pluridisciplinaires coordonnées ;
- à conforter les évaluations déjà menées dans un cadre européen démontrant les effets positifs sur les trajectoires de développement des enfants et adolescents concernés en mettant en œuvre trois prototypes de stages ;
- et à tester la bonne articulation de ce projet avec les dispositifs émergents complémentaires notamment le futur parcours à destination des enfants polyhandicapés ou cérébrolésés, relevant du L.2136-1 du code de la santé publique.

- Elle permettra également de tester le modèle économique proposé dans la perspective d'une généralisation sur le public ciblé de près de 10 000 enfants et adolescents à terme, en vérifiant si l'éligibilité centrée sur les enfants avec un score GMFCS de 1 à 4 est confirmée, voire affinée.

Indicateurs envisagés :

-Coût réel : Mesure des dépenses réelles par rapport aux dépenses envisagées

-Efficacité : Nombres moyens d'objectifs atteints complètement par enfant (COPM), GMFM, AHA

-Sécurité : Nombre d'enfants ayant abandonné un stage (analyse des raisons), Nb d'enfants/familles insatisfaite par un stage (COPM satisfaction)

-Critères organisationnels : Nombre et qualité des conventions entre SMR et Partenaires médico-sociaux.

-Critères « parcours » : Mesure de l'intégration du parcours TEAM&Co dans le parcours de soins de l'enfant incluant le futur parcours à destination des enfants polyhandicapés ou cérébrolésés, relevant du L.2136-1 du code de la santé publique (à co-déterminer).

X DEROGATIONS NECESSAIRES POUR LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPERIMENTATION

X.1 AUX REGLES DE FACTURATION, DE TARIFICATION ET DE REMBOURSEMENT RELEVANT DU CODE DE LA SECURITE SOCIALE (CSS)

Le projet nécessite de mobiliser les dérogations aux articles L. 162-23-2 à 8 (financement des SMR), L.162-1-7 (tarification à l'acte des professionnels de santé), L.162-12-9 (convention des masseurs kinésithérapeutes) et aux 1°, 2°, 5° et 6° de l'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale, en tant qu'ils concernent les frais couverts par l'Assurance Maladie en permettant un financement forfaitaire par épisodes, séquences ou parcours de soins intégrant le financement de prestations non prises en charge par l'Assurance Maladie

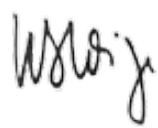

XI LIENS D'INTERETS

- Les porteurs du projet sont impliqués dans le DIU "thérapies motrices intensives de l'enfant" porté par les Universités de Brest, Angers et Lyon. Les professionnels des centres porteurs interviennent dans le pilotage du DIU et interviennent dans celui-ci (formateurs).
- Liens d'intérêts avec la recherche : Deux centres porteurs font partis des centres investigateurs dans le cadre du projet européen de recherche CAP' visant à prouver l'efficacité des thérapies motrices intensives
- Certains professionnels des centres porteurs ont été impliqués dans le groupe de travail de la HAS sur les thérapies motrices intensives auprès des personnes diagnostiquées paralysie cérébrale et ayant conduit à la publication de recommandations par la HAS en décembre 2021.

XII ELEMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

- Cans, C. (2005). Épidémiologie de la paralysie cérébrale (« cerebral palsy » ou cp). *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 26(2), 51-58. [https://doi.org/10.1016/S0245-5919\(05\)81666-8](https://doi.org/10.1016/S0245-5919(05)81666-8)
- Cornec, G., Brochard, S., Drewnowski, G., Desguerre, I., Toullet, P., Fontaine, A., Le Lay, Y., Boivin, J., Bérard, E., Bodoria, M., Gautheron, V., & De la Cruz, J. (2022). The Use and Outcomes of Motor Rehabilitation Services Among People With Cerebral Palsy Change Across the Lifespan. *Frontiers in Neurology*, 12. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2021.771348>
- Haute Autorité de Santé. (2021, décembre). *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale
- Novak, I., & Honan, I. (2019). Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities : A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(3), 258-273. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12573>
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., Stumbles, E., Wilson, S.-A., & Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy : State of the evidence. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(10), 885-910. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12246>
- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019 : Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 20(2), 3. <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>
- Sakzewski, L., Ziviani, J., & Boyd, R. N. (2014). Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy : A meta-analysis. *Pediatrics*, 133(1), e175-204. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0675>

XIII ANNEXE 1 – COORDONNEES DU PORTEUR ET DES PARTENAIRES

	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone	Signatures numérisées
Porteur coordonnateur (si plusieurs porteurs)	Fondation ILDYS SMR pédiatrique Ty Yann - Rue Alain Colas CS 31 826 - 29218 Brest Cedex 2 Siège social : Presqu'île de Perharidy 29684 Roscoff Cedex FINISS : 290000546	BLAIZE Hélène helene.blaize@ildys.org direction.generale@ildys.org 02.98.02.83.04	Hélène BLAIZE 
Porteur	Hospices Civils de Lyon (Public) Centre l'Escale – Hôpital Femme Mère Enfant 59, boulevard Pinel 69677 BRON Cedex 08 25 08 25 69 FINISS : 690007539	Virginie VALENTIN Directrice générale par interim direction.generale@chu-lyon.fr Bergamote DUPAIGNE Directrice des coopérations et de la stratégie bergamote.dupaigne@chu-lyon.fr 04 72 40 75 64	Virginie VALENTIN 
Porteur	Association Les Capucins SMR pédiatrique Les Capucins 11 Bd Jean Sauvage, CS 40329, 49 103 Angers Cedex 02 FINISS : 490535093	ALLEMAN Cécile calleman@les-capucins-angers.fr direction@les-capucins-angers.fr 02.41.35.15.15 / secrétariat : 02.41.35.16.15	

<p>Partenaires expérimentateurs engagés</p>	<p>CHU de Reims SMR pédiatrique 45 rue Cognacq-Jay 51092 Reims cedex Standard 03 26 78 78 78 / secrétariat 03 26 78 88 95 FINESS : 51000029</p>	<p>Lucie DELECRAY Secrétaire générale sgchu@chu-reims.fr</p> <p>Dr Mathilde TOUSSAINT-THORIN Médecin MPR mtoussaint@chu-reims.fr</p> <p>Dr Aline GERARD Médecin MPR agerard@chu-reims.fr</p>	  <p>POLE FEMME PARENTS ENFANT CHRU DE REIMS 47 Rue Cognacq-Jay - 51092 REIMS Docteur Mathilde TOUSSAINT-THORIN Médecine Physique et Réadaptation SSR Pédiatrique / Hospital de Jour RPPS 10100231314 / Finess 51 0002470 Tél. Secrétaire 03 26 78 88 95</p> 
<p>Partenaires expérimentateurs engagés</p>	<p>Association ASFA (Saint-François d'Assise) 60 RUE BERTIN B. P. 840 97476 Saint-Denis cedex 02 62 90 87 21 02 62 20 02 21 FINESS : 970430906</p>	<p>directiongenerale@asfa.re</p>	<p>Laurent PREMONT <i>Directeur Hôpital d'Enfants</i> Association Saint-François d'Assise</p> 
<p>Partenaires expérimentateurs engagés</p>	<p>Centre ASEI Paul Dottin 26 avenue Tolosane 31520 Ramonville Saint Agne</p>	<p>Mathieu ROY Directeur du bassin de la CAI mathieu.roy@asei.asso.fr 0602158506</p>	<p>Mathieu ROY Directeur de la CAI</p> 
<p>Autres partenaires</p>	<p>Fondation Paralysie Cérébrale</p>	<p>Président : Alain Chatelain ac@cerebrale.org</p>	<p>Lettre de soutien</p>

	Association Handicap Anjou	Présidente : Christelle TREHET COLLET contact@handicap-anjou.fr	Lettre de soutien
	Association Paralysie Cérébrale France	Président : Jacky Vagnoni jvagnoni@paralysiecerebralefrance.fr	Lettre de soutien

XIV ANNEXE 2 – LETTRES DE SOUTIEN



VIE ASSOCIATIVE

Ministère de la Santé et de la Prévention

A l'attention de la cellule d'évaluation des expérimentations selon l'article 51 du PLFSS

14, avenue Duquesne

75007 PARIS

Angers, le 20 juillet 2023

Objet : **expérimentation de forfaits-patients pour l'implémentation nationale de thérapies motrices intensives (TEAM & Co) pour les enfants avec paralysie cérébrale selon les recommandations HAS en vigueur - "Forfaits TEAM&Co"**

Mesdames, Messieurs,

Nous tenons, par la présente, apporter tout notre soutien à l'expérimentation de forfaits patients pour les enfants avec paralysie cérébrale référencée ci-dessus et présentée par les professeurs Carole VUILLEROT, Sylvain BROCHARD et Mickael DINOMAIS.

Ces enfants sont en grande difficulté, malgré les récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), pour l'accès aux traitements innovants capables de leur faire accomplir les progrès qu'ils attendent. Les thérapies motrices intensives ont été retenues en priorité 1 chez l'enfant par la HAS, selon des critères et des modalités très précises, et ne sont accessibles que de façon très restreinte, en recherche, en France. Cela pousse les familles à chercher des centres à l'étranger, source d'inégalités d'accès liées au coût, ou à se tourner vers des thérapies non validées avec leurs risques pour l'enfant.

Il est donc indispensable, pour répondre à ce besoin majeur, de lancer l'expérimentation proposée et d'organiser dans ses suites l'accès à ces thérapies pour tous les enfants qui le nécessitent. La paralysie cérébrale reste à ce jour, de loin, la pathologie la plus fréquemment à l'origine de handicap moteur dans l'enfance (1 naissance / 6h) et ses conséquences durent toute la vie (125 000 personnes).

SIÈGE SOCIAL

Siège ▶ 114 rue de la Chalouère, B.P. 3114, 49017 ANGERS Cedex 02
Tél. 02 41 43 93 65 ▶ contact@handicap-anjou.fr

www.handicap-anjou.fr

Face à l'absence de modalités de prise en charge financière de ces thérapies, au défi organisationnel de mobilisation des secteurs sanitaire, médico-social et libéral, aux exigences de qualité des soins selon les protocoles validés par la HAS requérant de nouvelles compétences pour les professionnels (formations spécifiques à la thérapie, besoin de labellisation), au parcours complexe pour les familles, au besoin de coopération entre les usagers et les professionnels pour l'accompagnement des familles, aux nécessités d'assurer une transférabilité à d'autres territoires de cette offre de soins, nous soutenons le projet présenté.

Nous indiquons, par la présente, notre volonté d'y apporter notre contribution, en tant que partenaire du projet, tant par la coopération et la formation de nos professionnels de la rééducation, que notre connaissance des professionnels libéraux du territoire, nos capacités à mobiliser des parents partenaires et à participer à la gouvernance du projet.

Nous travaillons de longue date avec l'équipe des Capucins Angers - Pr Mickael DINOMAS, et nous ne saurions trop souligner l'importance de ce projet pour la population d'enfants avec paralysie cérébrale, trop longtemps restée à l'écart du progrès en rééducation.

Dans cette attente, nous vous prions de croire, Mesdames, Messieurs, à l'assurance de notre considération distinguée.

Christelle TREHET COLLET

Présidente association HandiCap'Anjou



SIÈGE SOCIAL



Ministère de la Santé et de la Prévention
A l'attention de la cellule d'évaluation des
expérimentations selon l'article 51 du PLFSS
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Clichy, le 19 juillet 2023.

Objet : Expérimentation de forfaits-patients pour l'implémentation nationale de thérapies motrices intensives (TEAM & Co) pour les enfants avec paralysie cérébrale selon les recommandations HAS en vigueur - "Forfaits TEAM&Co"

Mesdames, Messieurs,

Nous tenons, par la présente, à apporter tout notre soutien à l'expérimentation de forfaits patients pour les enfants avec paralysie cérébrale référencée ci-dessus et présentée par les professeurs Carole VUILLEROT, Sylvain BROCHARD et Mickael DINOMAS.

Ces enfants sont en grande difficulté, malgré les récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), pour l'accès aux traitements innovants capables de leur faire accomplir les progrès qu'ils attendent. Les thérapies motrices intensives ont été retenues en priorité 1 chez l'enfant par la HAS, selon des critères et des modalités très précises, et ne sont accessibles que de façon très restreinte, en recherche, en France. Cela pousse les familles à chercher des centres à l'étranger, source d'inégalités d'accès liées au coût, ou à se tourner vers des thérapies non validées avec leurs risques pour l'enfant.

Il est donc indispensable, pour répondre à ce besoin majeur, de lancer l'expérimentation proposée et d'organiser dans ses suites l'accès à ces thérapies pour tous les enfants qui le nécessitent. La paralysie cérébrale reste à ce jour, de loin, la pathologie la plus fréquemment à l'origine de handicap moteur dans l'enfance (1 naissance / 6h) et ses conséquences durent toute la vie (125 000 personnes).

Face à l'absence de modalités de prise en charge financière de ces thérapies, au défi organisationnel de mobilisation des secteurs sanitaire, médico-social et libéral, aux exigences de qualité des soins selon les protocoles validés par la HAS requérant de nouvelles compétences pour les professionnels (formations spécifiques à la thérapie, besoin de labellisation), au parcours complexe pour les familles, au besoin de coopération entre les usagers et les professionnels pour l'accompagnement des familles, aux nécessités d'assurer une transférabilité à d'autres territoires de cette offre de soins, nous soutenons le projet présenté

FÉDÉRATION FRANÇAISE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE - PARALYSIE CÉRÉBRALE FRANCE
2, rue Mozart - 92110 CLICHY - Tél. : 01 83 81 87 00 - contact@paralysiecerebralefrance.fr - www.paralysiecerebralefrance.fr

Membre du comité de gouvernance du CNCPH - Membre du comité exécutif de Collectif handiapps - Membre du Conseil de la CNSA
Fédération reconnue d'utilité publique habilitée à recevoir des dons et legs et à délivrer des reçus fiscaux

et nous indiquons par la présente notre volonté d'y apporter notre contribution en tant que partenaire du projet.

Trois adhérents de notre fédération sont soit centre investigateur (Association Saint-François d'Assise à La Réunion), soit partenaires de centres investigateurs (Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est à Reims et Association ~~Odynéo~~ à Lyon) et nous sommes membre du collège institutionnel de la Fondation Paralysie Cérébrale qui a soutenu la recherche sur ces thérapies et qui est partenaire de cette expérimentation.

Nous sommes, en tant que fédération, aussi disponible pour participer à la gouvernance nationale de l'expérimentation.

Nous ne saurions trop souligner l'importance de ce projet pour la population d'enfants avec paralysie cérébrale, trop longtemps restée à l'écart du progrès en rééducation.

Dans cette attente, nous vous prions de croire, Mesdames, Messieurs, à l'assurance de notre considération distinguée.

Le Président,



Jacky VAGNONI



Parrain de la Fondation
M. Andrea CASIRAGHI

Conseil d'Administration

Dr A CHATELIN
Président
Mr JJ ORVOEN
Vice-Président
M. J VAGNONI
Secrétaire Général
M. P-E CARNOT
Trésorier
Pr O BAUD
M. V BENCHIMOL
M. D CHASTENET de GERY
Mme I FRANCOIS
Mme N HEBERT
M. M HOSSENLOPP
Mme V MOLINARO
M. P de SAINT-MARTIN

Commissaire du
Gouvernement
Mme L BOUQUET

Conseil Scientifique
Pr B DAN
Bruxelles – Président
Dr S ARMAND
Genève
Dr C ARNAUD
Toulouse
Dr S CROTTAZ-HERBETTE
Lausanne
Mme G DREWNOWSKI
Lyon
Mme A FONTAINE
Paris
M. J-C GRAINDORGE
Saint-Brieuc
Pr P LIMOUSIN
Londres
Dr E RODBY BOUSQUET
Lund
Pr L SERVAIS
Oxford
Pr A TRUTTMANN
Lausanne
Pr C VUILLEROT



A l'attention du Ministère de la santé,
Cellule d'évaluation des expérimentations selon l'article 51 du PLFSS

Expérimentation de forfaits-patients pour l'implémentation nationale de
thérapies motrices intensives (TEAM & Co) pour les enfants avec paralysie
cérébrale selon les recommandations HAS en vigueur
"Forfaits TEAM&Co"

Paris, le 31 juillet 2023

Mesdames, Messieurs,

Nous tenons par la présente à apporter tout notre soutien à l'expérimentation de forfaits patients pour les enfants avec paralysie cérébrale référencée ci-dessus et présentée par les professeurs Carole Vuillerot, Sylvain Brochard et Mickael Dinomais.

Ces enfants sont en grande difficulté, malgré les récentes recommandations de la HAS, pour l'accès aux traitements innovants capables de leur faire accomplir les progrès qu'ils attendent. Les thérapies motrices intensives ont été retenues en priorité 1 chez l'enfant par la HAS, selon des critères et des modalités très précises, et ne sont accessibles que de façon très restreinte, en recherche, en France. Cela pousse les familles à chercher des centres à l'étranger, source d'inégalités d'accès liées au coût, ou à se tourner vers des thérapies non validées avec leurs risques pour l'enfant.

Il est donc indispensable, pour répondre à ce besoin majeur, de lancer l'expérimentation proposée et d'organiser dans ses suites l'accès à ces thérapies pour tous les enfants qui le nécessitent. La paralysie cérébrale reste à ce jour, de loin, la pathologie la plus fréquemment à l'origine de handicap moteur dans l'enfance (1 naissance / 6h) et ses conséquences durent toute la vie (125 000 personnes).

Face à l'absence de modalités de prise en charge financière de ces thérapies, au défi organisationnel de mobilisation des secteurs Sanitaire, Médico-Social et Libéral, aux exigences de qualité des soins selon les protocoles validés par la HAS requérant de nouvelles compétences pour les professionnels (formations spécifiques à la thérapie, besoin de labellisation), au parcours complexe pour les familles, au besoin de coopération entre les usagers et les professionnels pour l'accompagnement des familles, aux nécessités d'assurer une transférabilité à d'autres territoires de cette offre de soins, nous soutenons le projet présenté.

La Fondation paralysie cérébrale finance la recherche, notamment en rééducation, et elle a toujours été en pointe de la coopération entre d'un côté les chercheurs, les professionnels et de l'autre, les personnes touchées, leurs parents et proches aidants. Ce projet a été construit dans cette optique parce que cela permet des réponses au plus près des attentes des personnes et donne plus de pertinence au travail des professionnels.

Nous indiquons par la présente notre volonté d'apporter notre contribution pendant la vie du projet comme nous l'avons fait dans la phase de conception.

Nous ne saurions trop souligner l'importance de ce projet pour la population d'enfants avec paralysie cérébrale, trop longtemps restée à l'écart du progrès en rééducation.

Dans cette attente, recevez l'expression de nos meilleures salutations



Alain Chatelin, Président
ac@cerebrale.org - 06 11 62 19 12

Fondation Paralysie Cérébrale

68 boulevard de Port-Royal 75005 Paris – 01 45 54 03 03

secretariat@fondationparalysiecerebrale.org - www.fondationparalysiecerebrale.org

Reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006 – Siret: 492 500 087 00027

XV ANNEXE 3 – CATEGORIES D’EXPERIMENTATION

A quelle(s) catégorie(s) d’expérimentations répond le projet ? Il est possible de combiner les catégories.

Modalités de financement innovant (Art. R. 162-50-1 – I-1°)	Cocher	Si oui, préciser
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l’acte ou à l’activité	X	création de forfaits “thérapie motrice intensive”
b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins		
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l’efficience des soins, mesurées à l’échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants aux projet d’expérimentation d’expérimentations		
d) Financement collectif et rémunération de l’exercice coordonné	X	

Modalités d’organisation innovante (Art. R. 162-50-1 – I-2°)	Cocher	Si oui, préciser
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences		
b) Organisation favorisant l’articulation ou l’intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social		
c) Utilisation d’outils ou de services numériques favorisant ces organisations	X	développement d’un guichet unique (plateforme nationale)

Modalités d’amélioration de l’efficience ou de la qualité de la prise en charge des produits de santé (Art. R. 162-50-1 – II°)² :	Cocher	Si oui, préciser

² Ne concernent les projets d’expérimentation déposés auprès des ARS que dans le cas où ces modalités s’intègrent dans un projet ayant un périmètre plus large relatif aux organisations innovantes (définies au 1° du I de l’article L. 162-31-1)

<p>1o Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle</p>		
<p>2o De la prescription des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financières</p>		
<p>3o Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.</p>		

XVI ANNEXE 4 – GRILLE DE FONCTIONS DES OUTILS NUMERIQUES

Les outils numériques nécessaires à l'expérimentation ainsi que leurs fonctions sont cités dans le tableau ci-dessous :

Outils numériques	Fonctionnalités	Principaux utilisateurs	Plus-value pour les utilisateurs	Outils existants (oui/non)	Création/Adaptations (lesquelles, comment, délai)
Site Web	Fonction Support (informations)	Destiné aux professionnels de santé et aux familles	Un lieu unique national pour connaître la thérapie et les modalités d'accès	Non	Création Financement : CAI (hébergement) Création par les services communication Délai : 3 à 6 mois (amorçage)
Guichet unique / suivi du parcours patient	Fonction Support	Famille Professionnels de santé Professionnels de l'expérimentation (coordonnateur national, coordonnateur de stage local...)	Pour les professionnels : outil de coordination entre les équipes des différentes régions (éviter les doubles admissions d'une ville à une autre), information en temps réel entre le niveau national et local sur les étapes du parcours Familles/professionnels de santé : lieu unique d'inscription (gain de temps, 1 seul process), suivi en temps réel du traitement du dossier	Oui (ViaTrajectoire)	En lien avec les GRADeS Bretagne, Pays de la Loire et Auvergne-Rhône-Alpes Adaptation de l'outil ViaTrajectoire (Estimation du coût de l'adaptation par les GRADeS) Financement : CAI Délai : 6 mois avant la mise en oeuvre. Outil alternatif : questionnaire en ligne LimeSurvey
Outil de transfert sécurisé de données (BlueFiles)	Fonction support	Coordonnateur national, Coordonnateur de stage local/référents thérapies Familles/professionnels de santé	sécurisation du transfert de données transfert de fichiers volumineux (nécessaires pour préparer avec les familles le stage et en en sortie de stage)	Oui	Licence annuelle mutualisée sans limitation de compte utilisateurs Indispensable pour le parcours patient. Financement : licence annuelle / frais de fonctionnement (dotation annuelle)

XVII ANNEXE 5 – MODELE ECONOMIQUE (EXTRAITS DE TABLEAU – FICHER EXCEL)

1- Tableau Dotation annuelle « coordination transverse nationale » (Frais de gestion inclus)

	Forfait/patient ou dotation annuelle cible	% patients	Année 1 (1ère inclusion = à 6 mois)	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5 (6mois)	Total
			3	6	6	6	0	
Nb de sites								
Nb de patients inclus			60	120	180	240	0	600
dont nb de patients ayant la RCP nationale (Max 20)			240	240	240	240		
dont nb de patients ayant la RCP local			120	220	320	400		
dont nb de patients ayant la RCP local (LaRéunion)			-	20	40	80		
dont stage 1			30	30	50	90		200
dont stage 1 (LaRéunion)			-	-	-	20		20
dont stage 2			-	50	50	30		130
dont stage 2 (LaRéunion)			-	10	10	10		30
dont stage 3			30	30	60	80		200
dont stage 3 (LaRéunion)			-	-	10	10		20
Prestations dérogatoires Centres métropolitains			962 663 €	1 429 832 €	1 952 882 €	2 462 138 €		
RCP nationale	93,00 €		22 320 €	22 320 €	22 320 €	22 320 €		89 280 €
RCP locale	114,00 €		13 680 €	25 080 €	36 480 €	45 600 €		120 840 €
Evaluation pré-stage : 1 journée	599,00 €		35 940 €	65 890 €	95 840 €	119 800 €		317 470 €
Forfait stage de type 1 : 2-5 ans / 50h	8 146,00 €		244 380 €	244 380 €	407 300 €	733 140 €		1 629 200 €
Forfait stage de type 2 : > 5 ans / 65h (1 intervenant par enfant)	5 382,00 €		- €	269 100 €	269 100 €	161 460 €		699 660 €
Forfait stage de type 3 : > 5 ans / 65h (plus sévère : 2 intervenants par enfant)	9 774,00 €		293 220 €	293 220 €	586 440 €	781 920 €		1 954 800 €
Evaluation post-stage : 1 journée	599,00 €		35 940 €	65 890 €	95 840 €	119 800 €		317 470 €
Réunion de synthèse : bilan de sortie	268,00 €		16 080 €	29 480 €	42 880 €	53 600 €		142 040 €
Dotation annuelle pour la coordination transverse locale	57 600,00 €		204 913 €	318 282 €	300 492 €	328 308 €		1 151 995 €
Dotation annuelle pour la coordination transverse nationale	16 032,00 €		96 190 €	96 190 €	96 190 €	96 190 €		384 760 €
Prestations dérogatoires La Réunion			26 280 €	168 673 €	335 217 €	623 865 €		
RCP locale	159,00 €		- €	3 180 €	6 360 €	12 720 €		22 260 €
Evaluation pré-stage : 1 journée	839,00 €		- €	8 390 €	16 780 €	33 560 €		58 730 €
Forfait stage de type 1 : 2-5 ans / 50h	11 439,00 €		- €	- €	- €	228 780 €		228 780 €
Forfait stage de type 2 : > 5 ans / 65h (1 intervenant par enfant)	8 474,00 €		- €	84 740 €	84 740 €	84 740 €		254 220 €
Forfait stage de type 3 : > 5 ans / 65h (plus sévère : 2 intervenants par enfant)	13 733,00 €		- €	- €	137 330 €	137 330 €		274 660 €
Evaluation post-stage : 1 journée	839,00 €		- €	8 390 €	16 780 €	33 560 €		58 730 €
Réunion de synthèse : bilan de sortie	374,00 €		- €	3 740 €	7 480 €	14 960 €		26 180 €
Dotation annuelle pour la coordination transverse locale par site	57 619,00 €		26 280 €	60 233 €	65 747 €	78 215 €		230 475 €
Total dépenses directes prestations dérogatoires (FISS)			988 943,0 €	1 598 505,0 €	2 288 099,0 €	3 086 003,0 €		7 961 550 €
Total CAI (FISS) - arrondis			937 364 €	925 826 €	511 562 €	369 456 €	173 094 €	2 917 302 €
Total expérimentation (FISS)			1 926 307 €	2 524 331 €	2 799 661 €	3 455 459 €	173 094 €	10 878 852 €

2- tableau crédit d'amorçage et d'ingénierie (CAI)(Frais de gestion (FDG) inclus)

remarque : montants annuels mentionnés = total pour l'ensemble des structures. Ex. matériel de réadaptation = 20 211 € l'année 1 = total investissement pour les 6 structures

Description		Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5 (6mois)	Total
Nb de sites		6	6	6	6	6	6
Matériel de réadaptation	matériel de réadaptation (5000€ par site) + achat des outils d'évaluation numériques et non numériques (Kit BoHa/BoHa 18M-12ans : 200,00€/site, Kit AHA/BoHA 12-18ans 500,00€ par site, MCRO : 58€/site, MA-2 : 979,00€	20 211 €	20 211 €	- €	- €	- €	40 422 €
Formation	formations indispensables pour la mise en oeuvre de la thérapie = formation de 1 à 4 professionnels par site formations des patients/familles partenaires intervenant pendant le stage (1200€)	364 394 €	404 411 €	131 192 €	- €	- €	899 997 €
Communication	Création graphique (identité, charte graphique, exécution..), impression, fabrication (plaquette, kakémono, livret enfant...), site web, reportage photos vidéos, événementiels (lancement, mi parcours, bilan), INPI - dépôt de marque	18 500 €	600 €	4 100 €	600 €	2 600 €	26 400 €
Système d'information	Création d'un formulaire unique en ligne avec plateforme nationale de suivi d'instruction du dossier d'inscription) = adaptation de l'outil existant ViaTrajectoire (70 000 € TTC) hors coût horaire des GRADeS pour l'accompagnement (estimé à 50k€ sur 4 ans) (= information communiquée par les GRADeS)	70 000 €					70 000 €
Déplacements (liés à l'implémentation/accompagnement et suivi du projet)	Frais de déplacements (transports, hébergement, restauration) liés à l'expérimentation et à l'accompagnement des structures pilotes, frais de déplacements pour la mise en oeuvre des stages sur chaque site	37 845 €	62 764 €	8 362 €	11 471 €	- €	120 442 €

Description	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5 (6mois)	Total
Temps de professionnels						
Ingenierie de projet (1 ETP par an, 1 ETP/6mois la dernière année)						
<p>Nb d'heures estimés sur 4 ans et demi ou nb d'ETP par an</p> <p>1 ETP pendant 4 ans et demi</p> <p>-Pilotage de l'expérimentation - coordination des centres -suivi des indicateurs - suivi des facturations - Planification, évaluations, mise en oeuvre, -Identifier : besoin en formation, structures de soin partenaire, -Mettre en place la filière de recrutement des enfants, conventionner l'activité avec les structures de soin partenaire, évaluation du déroulé, -organisation des comités de pilotage nationaux</p> <p>1 ETP pendant 4 ans et demi</p> <p>Soutien administratif au pilotage de projet : traitement, saisie, courrier, rédaction CR, gestion des rdv</p>	99 855 €	99 855 €	99 855 €	99 855 €	49 927 €	449 346 €
Assistant administratif (1.8 ETP par an, 1.8 ETP/6 mois l'année 5)	134 680 €	134 680 €	134 680 €	134 680 €	67 340 €	606 058 €
Chargé de dissémination (centres pilotes porteurs)						
<p>-Accompagnement des nouvelles structures dans la mise en place des stages Team&Co (identification des besoins : formation, partenariat, matériel, techniques, organisation, recrutement...), -Accompagnement au déroulé des premiers stages, -Accompagnement à l'évolution (Evaluation du déroulé, axes d'amélioration) -Elaboration du Cahier des charges "label"</p> <p>N=0,4ETP, N+1= 0,5 ETP N+2= 0,3 ETP N+3= 0,3 ETP N+4= 0,1 ETP</p> <p>(0,4 ETP la 1ère année réparti sur 3 centres : Brest, Angers, Lyon. Puis 0,5 le 2ème année, 0,3 la 3ème et 4ème année). Le temps est plus important la 2ème année en raison des déplacements sur les autres sites pour les accompagner dans la réalisation du 1er stage. on garde 0,3 ETP sur deux années consécutives en raison de la concentration du nb de stages suite à la réduction des délais de l'expérimentation. Année 5 (sur 6 mois) : on maintient 0,1 ETP/6mois réparti sur les 3 sites pour l'évaluation.</p>	36 985 €	46 229 €	27 737 €	27 737 €	4 623 €	143 310 €
Coordinateurs de stage locaux (centres pilotes associés). N=0,1ETP/3sites associés, N+1= 0,26ETP/3sites, N+2= 0,17 ETP/3sites, N+3= 0,17ETP/3sites, N+4=0,1ETP/6mois/3sites.						
<p>-Développement de l'offre (planification, structuration, établissement des partenariats...)</p> <p>-Formation pratique sur un site partenaire par la participation aux stages (sur brest, lyon, angers)</p> <p>= 3 professionnels : 1 professionnel salarié dans chacune des 3 structures associées (1 à Toulouse, 1 à la Réunion, 1 à Reims)</p> <p>N=0,25 ETP, N+1=0,26 ETP N+2= 0,17 ETP N+3= 0,17 ETP N+4= 0,1 ETP (/6mois)</p> <p>N=0,1ETP/3sites associés, N+1= 0,26ETP/3sites, N+2= 0,17 ETP/3sites, N+3= 0,17ETP/3sites, N+4=0,1ETP/6mois/3sites.</p> <p>Année 1 : 0,1 ETP à répartir sur 3 centres pilotes associés (Reims, Toulouse, La Réunion) : temps de coordination avec les centres porteurs pour le développement de leur offre. + réalisation d'un stage sur 1 des trois sites porteurs.</p> <p>Année 2 : 0,26 ETP à répartir sur 3 centres pilotes. idem + développement du 1er stage avec soutien des centres porteurs (à distinguer du temps d'organisation une fois que le modèle est établi, les professionnels sont formés et avérés) - temps d'organisation "classique" d'un stage entre dans la</p>	23 115 €	24 964 €	24 964 €	24 964 €	24 964 €	122 969 €
Référents thérapies (centres pilotes associés : Reims, Toulouse, La Réunion) : temps annuel réparti sur les trois sites.						
<p>Développement de l'offre sur nouveau site (avec le coordinateur local) : planification, achat du matériel, organisation, partenariat = 3 professionnels : 1 professionnel salarié dans chacune des 3 structures associées (1 à Toulouse, 1 à Reims, 1 à La Réunion)</p> <p>N=0,40 ETP N+1= 0,42 ETP N+2= 0,33 ETP N+3= 0,39 ETP N+4= 0,13 ETP</p> <p>Ce temps s'ajoute au temps de référents thérapies inscrit dans les prestations</p>	31 350 €	32 917 €	25 863 €	30 566 €	5 094 €	125 790 €
total coûts charges à caractère général	510 951 €	487 986 €	143 653 €	12 071 €	2 600 €	1 157 261 €
total coûts en temps professionnels	325 982 €	338 644 €	313 099 €	317 801 €	151 948 €	1 447 474 €
Frais de gestion (12%)	100 432 €	99 196 €	54 810 €	39 585 €	18 546 €	312 568 €
Total CAI (FIS) avec Frais de gestion	937 364 €	925 826 €	511 562 €	369 456 €	173 094 €	2 917 302 €

3 tableau de calcul des forfaits de stage (Métropole)

Forfait stage de type 1 : 2-5 ans / 50h

Intervenant	Type de prestations	coût horaire chargé	Nb moyen de patients	Durée moyenne en min	Coût unitaire
réfèrent thérapie	Informations et préparation des intervenants (1 journée par stage)	43,06€	10	84	60,29 €
Intervenants	Informations et préparation des intervenants (1 journée par stage)	39,63€	10	840	554,83 €
réfèrent thérapie	Réunion de supervision de pré-stage (définir le programme pour chaque enfant, 30min par enfant)	43,06€	10	60	43,06 €
Intervenants	réalisation de la thérapie (soins directs) par les 20 thérapeutes pendant 10 jours auprès de 10 enfants, soit deux intervenants dédiés en continue à la prise en charge d'un même enfant	41,93€	10	6000	4 193,17 €
réfèrent thérapie	accompagnement des thérapeutes par 2 référents pendant l'effectif du stage = accompagnement opérationnel des intervenants (coaching sur les gestes thérapeutiques) (50h x 2 référents pour 10 enfants, moins 5h d'un référent dédié à la guidance	43,06€	10	570	409,09 €
coordonnateur local	coordination des professionnels pendant le stage par un coordinateur (= responsable d'équipe)	50,80€	10	300	254,00 €
réfèrent thérapie	Education parentale : atelier en groupe (5h par 1 référent + 1 parent partenaire)	43,06€	10	30	21,53 €
parents patients-partenaires	Education parentale : atelier en groupe (5h par 1 référent + 1 parent partenaire)	60,00€	10	30	30,00 €
coordonnateur local	Réunion de débriefing quotidien en équipe sans les enfants (60' par jour)	50,80€	10	60	50,80 €
réfèrent thérapie	Réunion de débriefing quotidien en équipe sans les enfants (60' par jour, 2 référents toute la durée)	43,06€	10	60	43,06 €
Intervenants	Réunion de débriefing quotidien en équipe sans les enfants (60' par jour pendant 10 jours) = réunion quotidienne de 60' avec les 20 intervenants au cours de laquelle, chaque dossier patient est étudié (soit 10 patients sur 60' pendant 10 jours par 10 intervenants)	41,93€	10	1200	838,63 €
Intervenants	Préparation quotidienne de la salle et des activités (Choix des jeux et des activités, installation) 30' par jour * 20 intervenants pendant 10 jours	41,93€	10	600	419,32 €
réfèrent thérapie	Réunion de supervision quotidienne entre référents et coordonnateur (30' par jour pendant 10 jours)	43,06€	10	60	43,06 €
coordonnateur local	Réunion de supervision quotidienne en équipe (30' par jour pendant 10 jours)	50,80€	10	30	25,40 €
assistant/intendant (AP/AS)	Rangement de la salle, bionettoyage, soins auprès des enfants (repas, sieste, nursing) par deux AP/AS par stage de 10 enfants ; 3,5h/jour pendant 10 jours	34,09€	10	420	238,63 €
psychologue	guidance parentale	48,38€	10	60	48,38 €
Forfait/patient					7 273,00 €
Forfait/patient avec FDG					8 146,00 €

Forfait stage de type 2 : > 5 ans / 65h (1 intervenant par enfant)

Intervenant	Type de prestations	coût horaire chargé	Nb moyen de patients	Durée moyenne en min	Coût unitaire
référént thérapie	Informations et préparation des intervenants (1 journée par stage)	43,06 €	10	84	60,29 €
intervenants	Informations et préparation des intervenants (1 journée par stage)	39,63 €	10	840	554,83 €
référént thérapie	Réunion de supervision de pré-stage (définir le programme pour chaque enfant, 30min par enfant)	43,06 €	10	60	43,06 €
intervenants	réalisation de la thérapie (65h de soins directs) par les 10 thérapeutes pendant 10 jours auprès de 10 enfants	41,93 €	10	3900	2 725,56 €
référént thérapie	accompagnement des thérapeutes par 2 référents pendant l'effection du stage	43,06 €	10	750	538,27 €
coordonnateur local	coordination des professionnels pendant le stage par un coordinateur	50,80 €	10	390	330,20 €
référént thérapie	Education parentale : atelier en groupe (5h par 1 référent + 1 parent partenaire)	43,06 €	10	30	21,53 €
parents ,patients-partenaires	Education parentale : atelier en groupe (5h par 1 référent + 1 parent partenaire)	60,00 €	10	30	30,00 €
coordonnateur local	Réunion de débriefing quotidien en équipe sans les enfants (60' par jour*10jours/10enfants)	50,80 €	10	60	50,80 €
référént thérapie	Réunion de débriefing quotidien en équipe sans les enfants (60' par jour)	43,06 €	10	60	43,06 €
intervenants	Réunion de débriefing quotidien en équipe sans les enfants (60' par jour * pendant 10 jours * par 10 intervenants / pour 10 enfants)	41,93 €	10	600	419,32 €
intervenants	Préparation quotidienne de la salle et des activités (Choix des jeux et des activités, installation) 30' par jour * 10 intervenants pendant 10 jours	41,93 €	10	300	209,66 €
référént thérapie	Réunion de supervision quotidienne en équipe (30' par jour * pendant 10 jours * par 2 référents / pour 10 enfants)	43,06 €	10	60	43,06 €
coordonnateur local	Réunion de supervision quotidienne en équipe (30' par jour pendant 10 jours)	50,80 €	10	30	25,40 €
assistant/intendant (AP/AS)	Rangement de la salle, bionettoyage	34,09 €	10	420	238,63 €
psychologue	guidance parentale	48,38 €	10	60	48,38 €
Forfait/patient					5 382,05 €
Forfait/patient avec FDG					6 028,00 €

Forfait stage de type 3 : > 5 ans / 65h (plus sévère : 2 intervenants par enfant)

Intervenant	Type de prestations	coût horaire chargé	Nb moyen de patients	Durée moyenne en min	Coût unitaire
réfèrent thérapie	Informations et préparation des intervenants (1 journée par stage)	43,06 €	10	84	60,29 €
Intervenants	Informations et préparation des intervenants (1 journée par stage)	39,63 €	10	840	554,83 €
réfèrent thérapie	Réunion de supervision de pré-stage (définir le programme pour chaque enfant, 30min par enfant)	43,06 €	10	60	43,06 €
Intervenants	réalisation de la thérapie (soins directs) par les 20 thérapeutes pendant 10 jours auprès de 10 enfants	41,93 €	10	7800	5 451,12 €
réfèrent thérapie	accompagnement des thérapeutes par 2 référents pendant l'effection du stage	43,06 €	10	750	538,27 €
coordonnateur local	coordination des professionnels pendant le stage par un coordinateur	50,80 €	10	390	330,20 €
réfèrent thérapie	Education parentale : atelier en groupe (5h par 1 référent + 1 parent partenaire)	43,06 €	10	30	21,53 €
parents.patients-partenaires	Education parentale : atelier en groupe (5h par 1 référent + 1 parent partenaire)	40,00 €	10	30	20,00 €
coordonnateur local	Réunion de débriefing quotidien en équipe sans les enfants (30' par jour)	50,80 €	10	60	50,80 €
réfèrent thérapie	Réunion de débriefing quotidien en équipe sans les enfants (30' par jour)	43,06 €	10	60	43,06 €
intervenants	Réunion de débriefing quotidien en équipe sans les enfants (30' par jour)	41,93 €	10	1200	838,63 €
intervenants	Préparation quotidienne de la salle et des activités (Choix des jeux et des activités, installation)	41,93 €	10	600	419,32 €
réfèrent thérapie	Réunion de supervision quotidienne en équipe (30' par jour pendant 10 jours)	43,06 €	10	60	43,06 €
coordonnateur local	Réunion de supervision quotidienne en équipe (30' par jour pendant 10 jours)	50,80 €	10	30	25,40 €
assistant/intendant (AP/AS)	Rangement de la salle, bionettoyage	34,09 €	10	420	238,63 €
psychologue	guidance parentale	48,38 €	10	60	48,38 €
Forfait/patient					8 727,00 €
Forfait/patient avec FDG					9 774,00 €

