

DEUXIEME REUNION INTERPROFESSIONNELLE
Sur la parcours de soin de l'enfant avec troubles d'apprentissage dans le 49
18/11/2014 à Angers

84 participants :

- 6 membres du SRTA et CRTA
- 23 médecins : 5 pédiatres (libéraux, CH Cholet, CAMSP), 16 médecins de l'EN, 1 médecin de PMI, 1 médecin de la MDA
- 36 paramédicaux : 31 orthophonistes, 2 psychomotriciennes, 3 ergothérapeutes
- 6 psychologues : 2 neuropsychologues, 4 psychologues cliniciens (DDEC, autre institution)
- 6 professionnels de l'éducation : 3 enseignants référents, 1 enseignant spécialisé, 1 conseiller pédagogique, 1 enseignant ressource du groupe TSA
- Le chef de service de la MDA et son adjoint
- La chef de service du SEFFIS Charlotte BLOUIN
- 2 représentants de DMF

Le programme de la réunion a été bouleversé en raison d'un retard conséquent des professionnels du SRTA/CRTA suite à une panne de voiture en venant à Angers. Cette rencontre s'est déroulée en trois parties :

- Première partie (équipe SRTA/CRTA absente) : accueil des participants par le Dr Berlie puis table ronde autour du parcours de soin de l'enfant dysphasique dans le 49
- Deuxième partie : actualités CRTA/SRTA, échanges avec la salle et information sur les outils de compensation informatique par l'ergothérapeute de la SRTA.
- Troisième partie (13h30-15h30): Temps de concertation pluridisciplinaire autour de situations évoquées par des professionnels du 49.

1. Table-ronde autour du parcours de soin de l'enfant dysphasique dans le 49 :

- animée par le dr Berlie (CAMSP), le dr Renaudeau (MDA), des professionnels du SEFFIS Charlotte Bouin
- le dr Berlie rencontre les enfants avant l'âge de 6 ans pour des problématiques de développement dont les troubles du langage oral. Les enfants peuvent avoir une expertise pluridisciplinaire au CAMSP
- le Dr Renaudeau : les dysphasiques ou profil de dysphasiques correspondent à 0.4% de l'activité de la MDA avec environ 5 nouveaux cas par an, diagnostiqués par la neuropédiatrie du CHU d'Angers (avant sa fermeture pour les troubles DYS en 2012), le CAMSP, le Dr Pineau et des Centres Référents. Devant les délais d'attente pour le CRTA du CHU de Nantes, certaines familles abandonnent leur démarche. Les différents types de compensation susceptibles d'être proposés pour ces enfants sont : une prise en charge par le SEFFIS Charlotte Blouin (11 enfants actuellement en attente, parfois sans diagnostic posé sur la base d'un bilan pluridisciplinaire complet mais avec une évaluation partielle fortement évocatrice du diagnostic), une notification pour les dispositifs scolaires DYS (4 pour le primaire en 2013/2014), la mise en place d'une AVS pour certains, des aménagements aux examens ou encore une allocation financière. Peu de demandes de matériel.
- Présentation du service d'accompagnement spécialisé SEFFIS Charlotte Blouin, initialement créé pour les enfants sourds mais recevant également des enfants dysphasiques.
- Le CAMSP assure un suivi longitudinal, et vient en appui des évaluations réalisées en libéral. Possibilité de compléments auprès du service de neuropédiatrie du CHU d'Angers.

2. Actualités CRTA/SRTA : Certaines informations importantes ci-dessous n'ont pas pu être données, faute de temps :

- Le Centre du Langage s'appelle désormais CRTA pour Centre Référent des Troubles d'Apprentissage : centre d'expertise à l'aide d'un bilan pluridisciplinaire des enfants de la région présentant des troubles d'apprentissage complexes et/ou sévères.
- Le secrétariat commun CRTA/SRTA est joignable de 9h à 16h30 tous les jours ouvrables au 02 40 08 43 09 ou par mail : crta@chu-nantes.fr (aiguillage médecins de proximité, procédure pour demande de bilan au CRTA, informations sur le parcours de soin, etc.)
- Permanence téléphonique du jeudi après-midi (13h à 16h) pour joindre les professionnels du CRTA et notamment les enseignants spécialisés (02 40 08 43 09), au sujet d'enfants connus ou non du CRTA. Accompagnement et réflexion sur les pratiques rééducatives et/ou pédagogiques mises en œuvre ou à développer.
- La SRTA en pratique :

- Ecoute, aiguillage et accompagnement des familles et des professionnels tout au long du parcours de soin des enfants avec troubles d'apprentissage (dès le repérage des difficultés, en amont et en aval du diagnostic). La SRTA n'est pas là uniquement pour les enfants qui relèvent du CRTA. Conseils et informations sur le parcours de soin, la démarche diagnostique, les démarches possibles auprès de la MDPH, liens entre les professionnels qui suivent l'enfant, suivi des familles en attente de bilan au CRTA, accompagnement spécifique des familles vulnérables (aide sociale notamment), concertations pluridisciplinaires autour de situations difficiles avec les équipes extérieures (créneau mensuel du CRTA avec possibilité de visioconférence, réunion interprofessionnelle), etc.
- Activité conjointe de formation et de recherche avec le CRTA. Plan de formation en cours de construction. Possibilité dès à présent d'une formation de base consistant à une sensibilisation générale sur les troubles d'apprentissage (définition, critères diagnostiques, parcours de soin, mise en situation pédagogique) et de formations ensuite plus approfondies sur chaque trouble d'apprentissage (dysphasie, dyslexie/dysorthographe, dyspraxie, troubles de l'attention) et les adaptations pédagogiques qui en découlent.
- Etat des lieux du suivi des enfants avec TA dans la région et remontée des besoins auprès de l'ARS.
- Synthèse de l'état des lieux fait à l'ARS en septembre dernier sur le parcours de soin diagnostique des enfants présentant des TA dans la région : recensement des équipes de niveaux 2, recueil épidémiologique, remontée des besoins et projets à prioriser.
 - Proposition d'officialisation de niveaux 2 institutionnels, avec financement à la T2A sur le modèle de l'HDJ de La Flèche, pour l'exploration pluridisciplinaire +/- diagnostic des enfants avec troubles d'apprentissage non sévères ni complexes
 - Demande d'une aide financière de démarrage de 80 000 euros par HDJ. HDJs en cours de mise en place : sur le CH de St Nazaire et de la Roche sur Yon ; réflexion sur le Mans et Laval. Recherche de médecins spécialisés intéressés, avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire, par la mise en place d'un HDJ. Conventions inter-hospitalières.
 - Relai vers le CRTA pour les cas complexes. Appui de la SRTA pour la rédaction du projet, sa mise en place et son fonctionnement.
 - ARS intéressée, projet cohérent, réponse en attente
 - Réflexion à mener dans le 49
- Changement d'assistante sociale sur la SRTA depuis le 13 octobre 2014 : Marine DEROUARD remplace Marie-Pierre PLOUZENNEC : accompagnement des familles et des professionnels dans les démarches administratives, évaluation sociale de certaines familles pour financement partiel de bilans et/ou prises en charge, travail en réseau avec les AS de proximité.
- Changement d'adresse mail pour contacter le CRTA/SRTA : cрта@chu-nantes.fr
- Mise en ligne de la page SRTA sur le site internet du CHU de Nantes depuis décembre 2014
- Projets SRTA 2014/2015 (cf diaporama)

3. Echanges avec la salle

- Intervention des neuropédiatres (libéraux, CH de Cholet)
 - Difficultés pour poser des diagnostics autres que fonctionnels, avec l'aide des bilans fournis par les parents et des tests pratiqués lors de la consultation
 - Importance de la prévention et du dépistage précoce (dès 3 ans) d'un retard de langage oral
 - Difficultés à gérer l'affluence de demandes venant de plusieurs départements
 - Inquiétude face à un diagnostic posé après lecture d'un dossier, sans avoir vu l'enfant
 - Réponse : L'expertise du dossier en équipe pluridisciplinaire par l'équipe CRTA/SRTA donne lieu à un avis et des préconisations mais en aucun cas à un diagnostic. Un courrier argumenté est adressé au médecin de niveau 2 qui a envoyé le dossier, qui connaît l'enfant et qui sert de relais pour la famille.
- Présentation du groupe de travail TSA dont Mr Trigalo (IA 49) et du dr Rollet (médecin Education Nationale)
 - Protocole de PEC : Mr Trigalo (IA 49)
 - Certains collègues avec dispositifs spécifiques, possibilités d'aménagements
 - Formation des enseignants, AVS... : 700 personnes environ sur 3 ans

- 2 outils ont été créés : un livret de suivi pour élève à profil DYS (pistes d'adaptations pédagogiques en fin de livret, disponible sur le site de l'IA, rubrique ASH)) et une mallette pédagogique Canopé à disposition des enseignants (rapport Inserm + 1 livret dysphasie, 1 livret dyslexie, 1 livret dyspraxie + 19 fiches de jeux rééducatifs + logiciels). Il faut adhérer au réseau Canopé sur le site de l'IA pour y avoir accès.
 - Le PAP : en remplacement du PAI pour les enfants avec troubles d'apprentissage à compter de septembre 2015, implication du médecin scolaire pour sa mise en place (quid du médecin généraliste également pensé initialement ?). Le PAP suivra l'enfant tout au long de sa scolarité, avec des réactualisations régulières.
- Intervention de Mme Blanvillain, SESSAD : importance d'une pose de diagnostic dans le parcours de soin de l'enfant. L'hétérogénéité des troubles des enfants est difficile à gérer par les professionnels
 - Réponse SRTA : d'où la nécessité de niveaux 2 institutionnalisés de proximité avec équipe pluridisciplinaire.
 - Intervention de DMF :
 - problème du départ du dr Deries du C3RF . Pas de remplacement actuellement. Les dossiers en attente ont été réadressés aux neuropédiatres du 49
 - seule association du 49, répond longuement aux familles
 - difficultés pour joindre le secrétariat du CRTA/SRTA.
 - Réponse : pour les familles, il est possible de joindre le secrétariat par téléphone les jours ouvrables ou par mail, et de réserver le créneau de la permanence téléphonique aux professionnels.
 - Annuaire de professionnels :
 - Réflexion actuelle au CRTA/SRTA
 - Envisageable pour des coordonnées d'institutions, d'associations de familles...
 - Plus difficile, sur le plan déontologique, pour les professionnels libéraux.

4. Information sur les outils de compensation informatiques par Elodie Marblez, ergothérapeute SRTA et Stéphanie Bellouard-Masson, orthophoniste CRTA.

Questions et remarques :

- Dans le 49, mise à disposition de souris scanner par l'inspection d'académie.
- Remarque d'une orthophoniste : Logiciel Claroread, pas efficace pour l'anglais (voix de synthèse ?)
- En moyenne, combien d'heures d'accompagnement par l'ergothérapeute sont nécessaires pour la mise en place de l'outil informatique ? C'est variable suivant les situations. Il faut compter environ 1 an pour l'automatisation du clavier. Accompagnement plus court pour l'utilisation de logiciels seuls. Mais souvent il faut consacrer du temps à l'apprentissage de la gestion de l'ordinateur (gérer les fichiers, conversion des fichiers, etc)
- Regrets que la MDA fournisse le matériel informatique mais ne finance pas l'accompagnement ergothérapeutique. Réflexion à mener avec la MDA
- Association DMF : existence d'un atelier informatique avec une ergothérapeute de l'APF. Il faut compter environ 2 ans d'apprentissage.

5. Concertation pluridisciplinaire autour de quelques dossiers : en début d'après midi

6. Conclusion : Troisième réunion interprofessionnelle en novembre 2015 avec comme préprogramme :

- réflexion sur les niveaux 2 du 49 (point sur l'activité des niveaux 2 existants, projet d'un HDJ ?)
- information sur les ressources pédagogiques,
- présentation du groupe de travail des orthophonistes de Saumur sur l'harmonisation et la lisibilité des bilans orthophoniques
- concertation pluridisciplinaire autour de dossiers l'après-midi