



Le parcours de santé des enfants DYS

Charlotte Martin
Psychologue et coordinatrice des
parcours
SRAE Troubles d'apprentissage
JNDYS le 12/10/2019

Sommaire



- Définitions et enjeux du parcours de santé
- Le parcours de santé de référence pour les enfants DYS (HAS, 2017)
- Illustration dans les Pays de la Loire
- Spécificité pour les moins de 7 ans (plateforme TND)
- L'apport de la SRAE TA pour aider à la structuration du parcours et à la coordination des acteurs

Définitions et enjeux du parcours de santé

Source : « *Lexique des parcours de A à Z* », ARS, janvier 2016

= l'ensemble des étapes et le cheminement parcourus par un sujet dans un système sanitaire et social organisé, dans un temps et un espace donnés.

Source : *Art. L. 1411-1- Loi de modernisation de la santé*

Le parcours de santé vise, par **la coordination des acteurs** à garantir **la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficience** de la prise en charge de la population, en **tenant compte des spécificités géographiques et démographiques de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale.**

Objectif pour les usagers → recevoir « les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment ».

Spécificités du parcours de santé pour les troubles d'apprentissage

Source : guide HAS (2017) :

Lisible et accessible

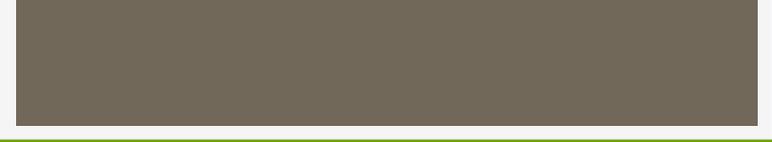
PEC adaptée au développement de l'enfant et à l'évolution de ses besoins

Collaboration entre les professionnels de la santé, du social, du médico-social, les psychologues et professionnels de l'Education Nationale

Associer la famille à chaque étape

Parcours individualisé et gradué en fonction de la sévérité/complexité des troubles et de leur évolution

Articulation constante pédagogie-soins



Le parcours de santé de référence pour les enfants DYS (HAS, 2017)

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**Comment améliorer le parcours
de santé d'un enfant avec
troubles spécifiques du langage
et des apprentissages ?**



Décembre 2017

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages

Objectifs du guide HAS

Améliorer le parcours de santé de ces enfants, leur permettre d'accéder aux apprentissages en s'appuyant sur leurs ressources, et pouvoir ainsi envisager un avenir social et professionnel en toute autonomie.

Répondre à un besoin d'organisation des soins et de maintien de la continuité du parcours

Clarifier le parcours de santé gradué en 3 niveaux :

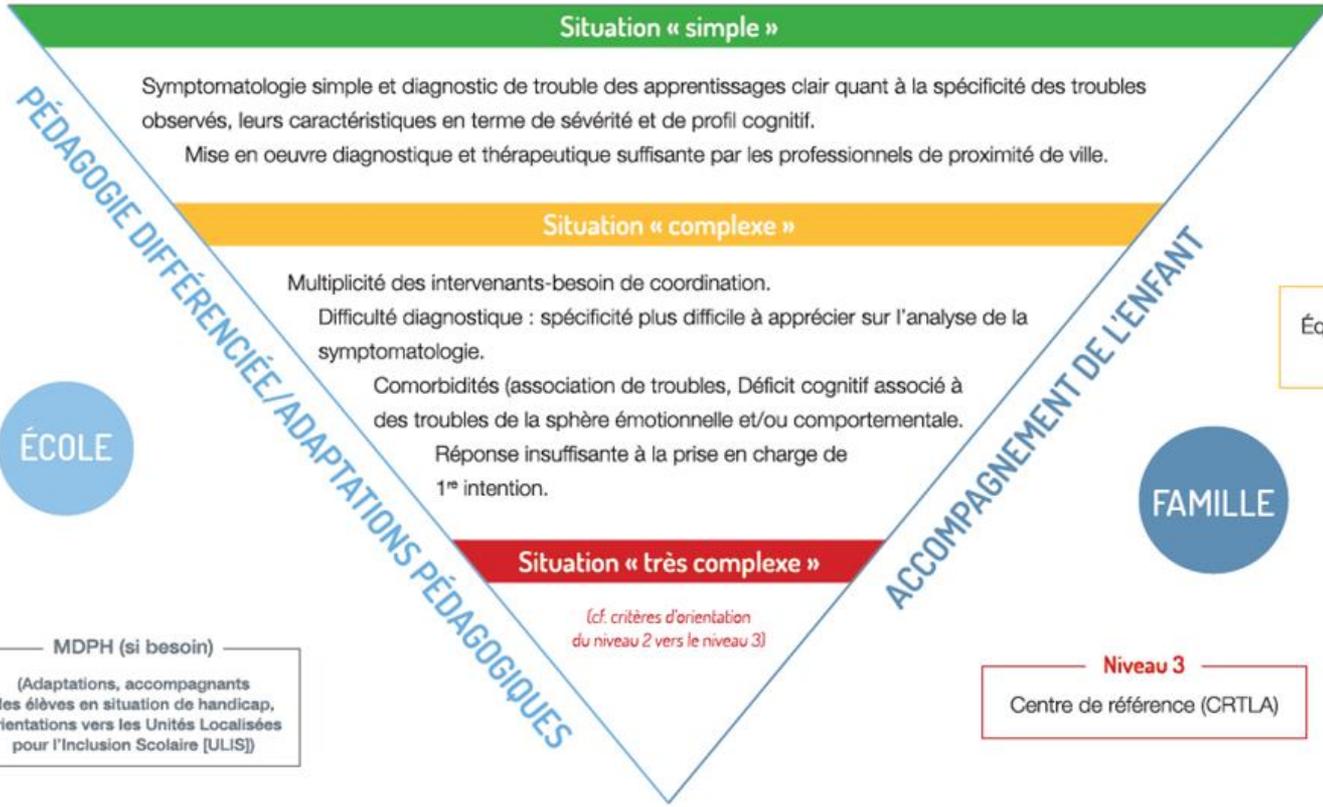
- en décrivant le rôle et les interactions entre les différents acteurs,
- en précisant les critères d'orientation de l'enfant dans le parcours de santé.

Fournir des repères aux ARS dans leur mission d'organisation territoriale de la filière de diagnostic et de prise en charge des enfants DYS

Attention ! C'est un guide et non pas des recommandations de bonne pratique clinique.

Profils de situations/acteurs du parcours

Intensité et durabilité (3 à 6 mois) des difficultés d'apprentissages scolaires et/ou dans la vie quotidienne et sociale, et absence ou insuffisance de réponse aux mesures pédagogiques qui ont été entreprises, en lien avec les parents



Niveau 1

Médecin de l'enfant, en lien avec le médecin scolaire ou de PMI + orthophoniste et/ou autre rééducateur + psychologue

Niveau 2

Équipe pluridisciplinaire spécialisée

Niveau 3

Centre de référence (CRTLA)

MDPH (si besoin)

(Adaptations, accompagnants des élèves en situation de handicap, orientations vers les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire [ULIS])

1ère étape du parcours de santé = le repérage d'une difficulté

- par la famille, professionnels de la petite enfance, école, PMI...
- dans la vie quotidienne, sociale et/ou scolaire
- Repérer des facteurs de risques, des signes d'alertes (cf repères doc HAS)
- Si l'enfant est en âge scolaire → mise en œuvre précoce d'outils pédagogiques (pédagogie différenciée, APC, PPRE, RASED)
- Si sévérité ou persistance au-delà de 3 à 6 mois de pédagogie différenciée ou difficultés d'adaptation (scolaire, vie quotidienne et sociale) => nécessité d'une évaluation médicale

Objectif → différencier au plus tôt une difficulté / retard d'apprentissage versus d'un trouble d'apprentissage pour éviter médicalisation

Le niveau 1 : les situation « simples »

- ❖ Sous la responsabilité du médecin de l'enfant, en lien avec le médecin de l'Education Nationale/la PMI, le rééducateur et le psychologue
- ❖ Démarche diagnostique d'évaluation pluridisciplinaire et de confirmation ou non d'un trouble d'apprentissage
- ❖ Prise en charge thérapeutique et suivi
- ❖ Adaptations pédagogiques en parallèle du soin: PAP/PPS (si reconnaissance de handicap)

Niveau 2 : Les situations complexes

Profils de situation

- Complexité cognitive et psycho-affective
 - Multiplicité des intervenants
 - Difficulté diagnostique
 - Réponse insuffisante à la prise en charge de première intention.
- Besoin de coordination (synthèse pluridisciplinaire)

Niveau 2 : Une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans les TA

Equipe type

- Médecin expert des TSA

(pédiatre, neurologue, neuro-pédiatre, médecin scolaire, pédopsychiatre, médecin rééducation fonctionnelle, médecin généraliste)

- Orthophoniste,
- Psychomotricien,
- Ergothérapeute,
- Psychologue (neuropsych, EN, DDEC)

+ suivant le contexte ou le profil clinique (autre médecin spécialiste, psychologue clinicien spécialisée en psychopathologie, orthoptiste, etc.)

Approche commune neurodéveloppementale

Médecin

→ coordonne le projet thérapeutique

Référent de soins et du parcours de proximité

→ rôle d'interface entre l'équipe soignante, la famille et l'école

Niveau 2 : ses missions

**Evaluation
diagnostique
pluridisciplinaire**



**Coordination des
soins**



**Suivi et réévaluation
des parcours**



Le niveau 2 sert de ressource au niveau 1 et de « filtre » aux CRTLA (niveau 3) avec lesquels il est en lien.

Niveau 2 : Exemples de structurations

Dans le secteur sanitaire :

- **Centre hospitalier**: Consultation pluridisciplinaire spécialisée « TA »
→ service de pédiatrie ou CMP
- **Libéral**: réseau informel ou formel (maison de santé, etc.)
- **Réseau de santé dédié aux TA**
- **Centre ressource de proximité**

Dans le secteur médico-social / associatif :

- **CAMSP**
- **Services de soins** (SEFFS, SESSAD, S3AS)
- **CMPP**

Equipes de niveau 2

Coopérations sanitaire – médicosocial – libéral

→ Structurations mixtes

Cahier des charges précis élaboré par l'HAS

- Maillage territorial
- Délai d'accès rapide

Le niveau 3 : les Centres Référents CRTLA/CRTA

Clinique

→ Rôle d'expertise et de recours pour les situations les plus sévères et complexes

Coordination des soins à l'échelle régionale

→ rôle de support et de référence de l'organisation territoriale → déléguée en partie à des structures d'appui type SRAE TA

missions

Formation

→ Diffusion des connaissances aux acteurs du parcours

Recherche

→ En lien avec la pratique clinique et la recherche fondamentale

Atouts et limites du guide HAS



- Référentiel ressource pour l'ensemble des acteurs
- Reconnaissance des besoins à tous les niveaux du parcours
- Mise à disposition d'outils (signes d'alerte, arbre décisionnel, graphiques, fiches métier, bibliographie, etc.)
- Cahier des charges des niveaux 2
- Identification d'un référent de soins
- La famille = acteur clé du parcours



Une organisation idéale mais dans la réalité :

- Quelle faisabilité du côté des médecins généralistes ?
- Quels moyens dédiés pour diminuer les inégalités d'accès aux soins dans la région ?
- Quelle prise en compte de ce guide au sein des institutions et notamment au sein de l'Education Nationale ?

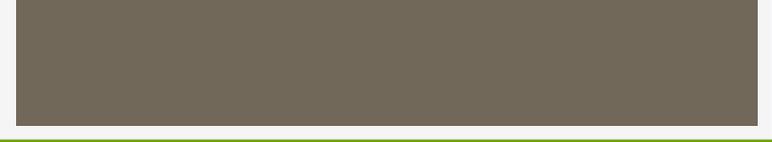


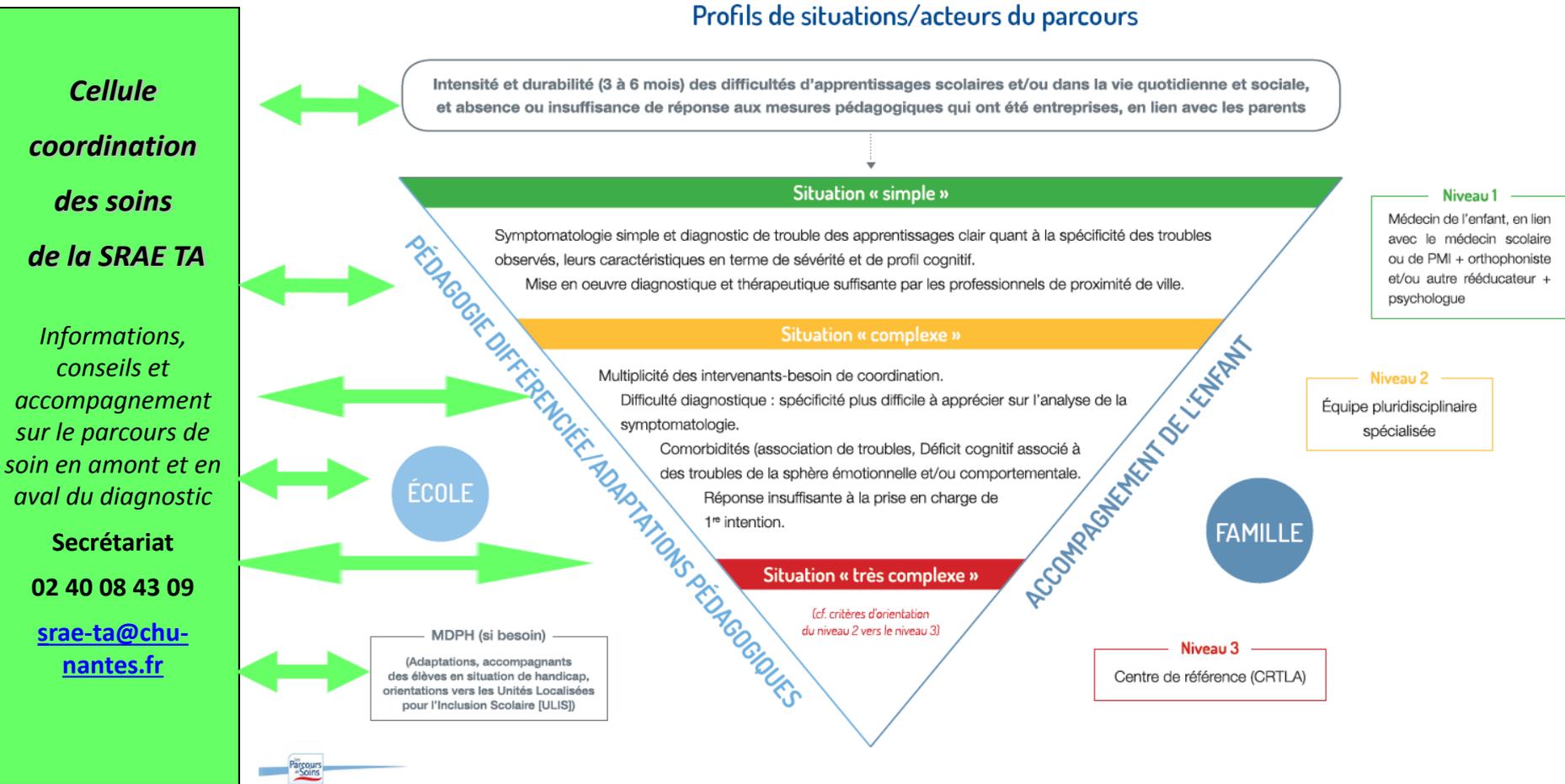
Illustration du parcours de santé pour les enfants DYS dans les Pays de la Loire

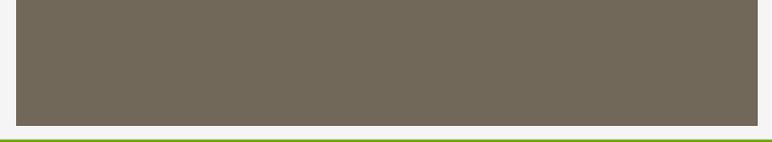
LE PARCOURS DE SANTE EN PAYS DE LOIRE



Parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages

Profils de situations/acteurs du parcours





Spécificité du parcours pour les moins de 7 ans :
Les plateformes d'information, orientation et de coordination pour les Troubles du NeuroDéveloppement (TND)

Référentiels

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Anesm
Agence nationale de sécurité
de la qualité des médicaments
et des dispositifs médicaux

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

Méthode Recommandations par consensus formalisé

RECOMMANDATIONS
Mars 2012

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Trouble du spectre de l'autisme

Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

TEXTE DES RECOMMANDATIONS

Février 2018

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

Décembre 2014

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

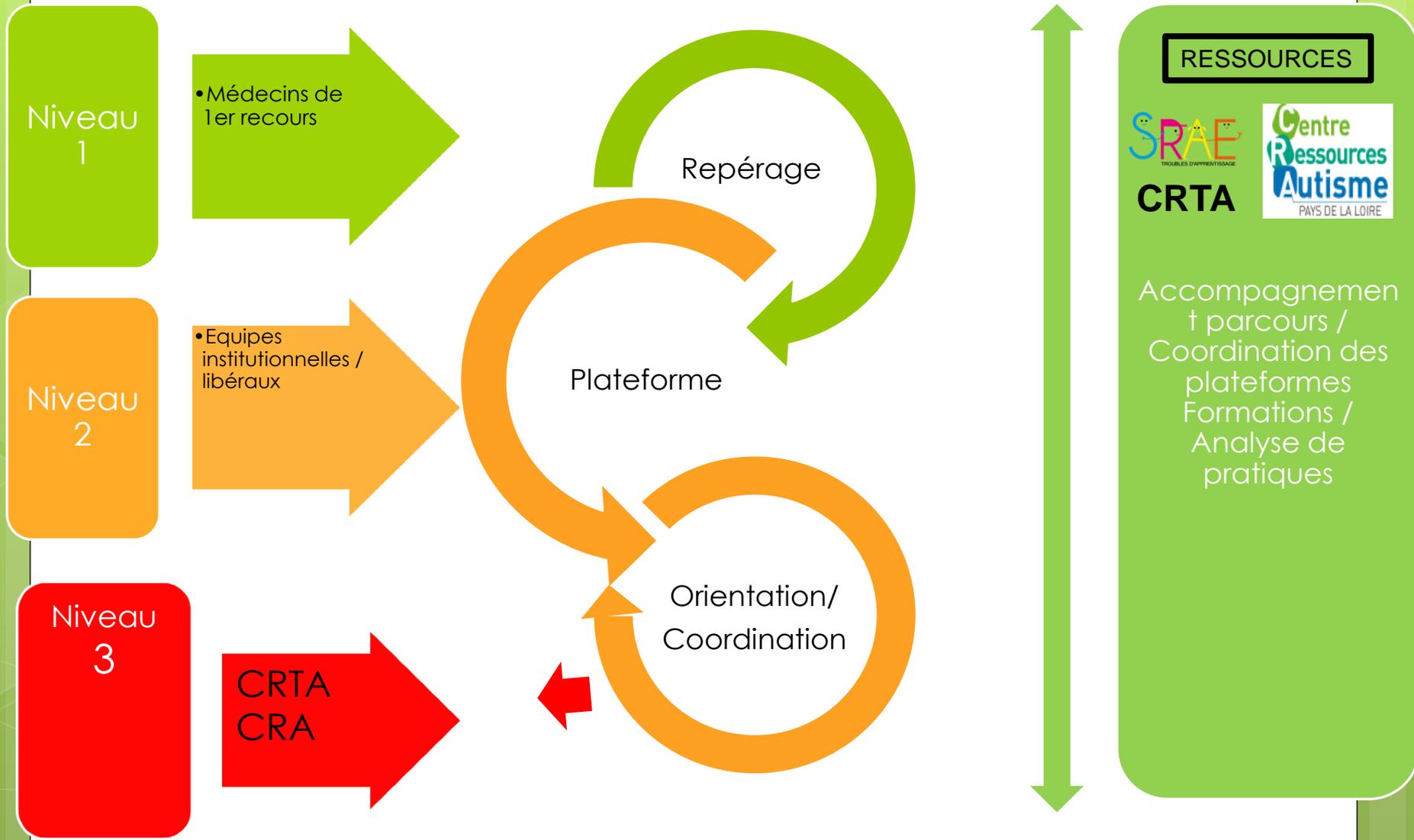
Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?

avec
Parcours
Santé

Décembre 2017



Plateforme d'orientation et de coordination pour les TND 0-6 ans





L'apport de la SRAE TA pour
aider à la structuration du
parcours et à la coordination
des acteurs

= Structure Régionale d'Appui et d'Expertise pour les Troubles d'Apprentissage en Pays de Loire

- Association mandatée par l'ARS et animée par une équipe pluridisciplinaire
- Rôle d'aide à structuration et à la coordination de parcours à l'échelle régionale et à l'échelle territoriale
- Actions réalisées en synergie et en complémentarité avec l'ensemble des différents acteurs du parcours

représentants d'usagers

CRTA

structures médico-sociales

professionnels de
l'éducation
(IA, DDEC, rectorat)

professionnels de
santé
(libéral ou institution)

MDPH/MDA

Coordinatrice administrative

Christelle DOUCE

0,8 ETP

Secrétaire

Véronique
CHARRIER

0,8 ETP



Aiguiller et accompagner les familles et les professionnels

- Coordonner la structuration du parcours en 3 niveaux
- Animer le réseau régional des acteurs
- Informer et communiquer en direction des décideurs
- Développer l'expertise et le recours

Psychologue coordinatrice

Charlotte MARTIN

0,5 ETP

Assistante sociale

Marine PORCHER

0,2 ETP

Ergothérapeute

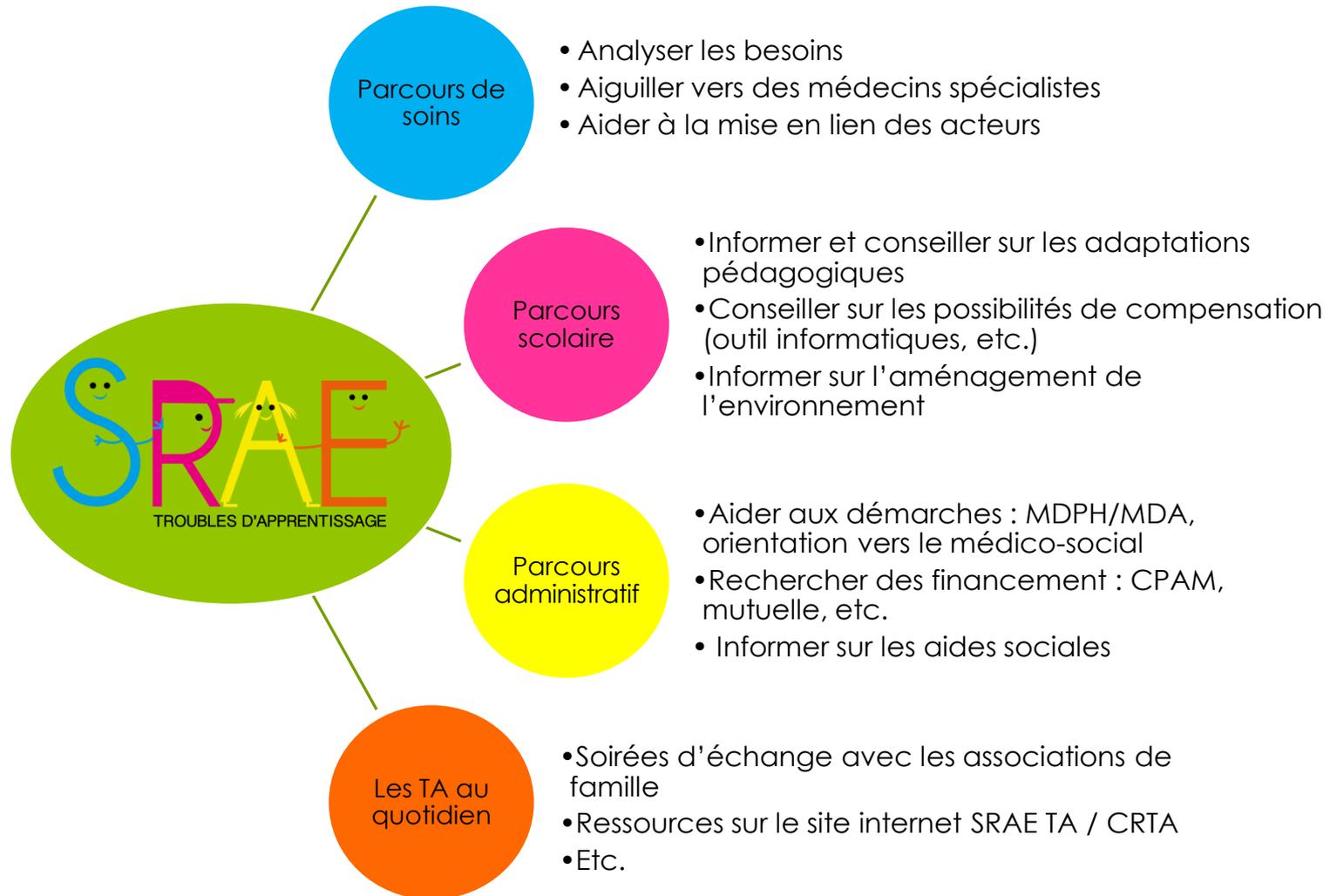
Elodie MARBLEZ

0,2 ETP

Et bientôt une orthophoniste !

En lien avec le CRTA

Familles : la SRAE TA - Pourquoi ? Comment ?



Professionnels : Actions conjointes SRAE TA – CRTA

- ❖ Temps de concertation mensuels
- ❖ Réunions interprofessionnelles départementales annuelles / travail en réseau
- ❖ CA et AG de la SRAE TA : instance régionale
- ❖ Journées scientifiques et autres formations sur les TA (DU NETA, etc.)
- ❖ Rencontres annuelles partenaires : IA, DDEC, MDPH, Rectorat, services de soins, association d'usagers, ARS
- ❖ Participation à des projets collaboratifs (création de niveaux 2, plateformes TND, formations conjointes, etc.)
- ❖ Sites internet avec ressources



Contacts



02 40 08 43 09

(du lundi au jeudi de 9h à 16h30)

srae-ta@chu-nantes.fr



designed by freepik

page SRAE TA sur le site du CHU de
Nantes : www.chu-nantes.fr

N'hésitez pas à nous contacter à tout moment du parcours d'un enfant !

Merci pour votre attention et
place à vos questions

