

COMPTE RENDU  
COMITÉ DE PILOTAGE  
MERCREDI 8 JUILLET 2009  
CHU TIMONE

Liste des présents	Annexe 1
Synthèse Gpe 1	Annexe 2
Synthèse Gpe 2	Annexe 3
Synthèse Gpe 3	Annexe 4

La réunion débute à 19h avec la présentation des nouveaux arrivants dans le Comité de Pilotage et le rappel des axes de travail des 3 groupes :

- Gpe 1 : *Outils transdisciplinaires d'évaluation et d'observation* : Arriver à un consensus entre professionnels sur une homogénéité des pratiques et l'utilisation d'outils communs
- Gpe 2 : *La place du libéral et les interactions orthophoniste/médecin praticien/enseignant* : Au vu de la place prépondérante des orthophonistes dans ce dispositif de soins, connaître leurs idées sur les articulations possibles et nécessaires entre les différents intervenants auprès de l'enfant
- Gpe 3 : *Le parcours de l'enfant, du repérage et dépistage à la thérapeutique* : Réflexion sur le parcours de soins et le dossier du patient

Un questionnaire a été proposé aux membres des 3 groupes de travail afin de définir, en fonction de la problématique abordée, un état des lieux de la situation et déterminer les attentes de chacun quant au fonctionnement du nouveau réseau sur ces points précis.

Mme Bianco, Orthophoniste et coordinatrice du Groupe 1, expose la première les conclusions de son groupe de travail (Annexe 2).

- La nécessité de développer un langage commun pour des acteurs de formations et d'horizons différents et celle de créer des outils d'évaluation partagés par ces professionnels a été manifeste pour tous.
- La réflexion sur le bilan initial a laissé apparaître une volonté d'harmoniser les différentes pratiques tant qualitativement que quantitativement afin de parvenir à une évaluation du trouble proprement dit (fonctions atteintes, fonctions préservées), à connaître la stratégie développée par le patient et à prendre en considération l'état psychoaffectif de l'enfant.
- Arriver à une complémentarité dans le fonctionnement des différentes structures de soins est nécessaire pour maintenir souplesse et réactivité dans les prises en charges (quand arrêter ou suspendre une PEC, quand établir une passerelle vers un autre bilan ou PEC,..)
- Concernant le dossier patient, la question du niveau d'information à communiquer en fonction des destinataires devra être discutée avec le Gpe 3 (Parcours du patient).

Le groupe, afin de mener à bien la suite de ses discussions, souhaite instaurer des réunions intra-professionnelles, en commençant par les orthophonistes, afin de discuter sur les pratiques existantes tant en libéral, qu'en CMP ou centres hospitaliers et arriver à un consensus sur leur pratique et le contenu attendu de leurs bilans.

A partir des réflexions de ce groupe, puis de celui des psychomotriciens amenés à se réunir ultérieurement, des réunions inter professionnelles seront organisées afin de parvenir à une démarche commune des professionnels, quel que soit leur lieu d'exercice.

La présentation de cas cliniques ayant bénéficié de cette interaction des pratiques (bilan en libéral ou CH et PEC en CMPP par exemple) devraient faciliter les échanges.

Pour M. Ehret, CMPP, qui a déjà collaboré avec Mme Bianco, les discussions sur l'harmonisation doivent dans un premier temps permettre de constituer un climat de confiance suffisant entre des professionnels à l'espace de travail et au mode de pensée différents, grâce à une attitude concrète et pragmatique, sans se baser sur les référentiels existants.

La constitution des diagnostics doit s'insérer dans une démarche commune, où tous les éléments apportés doivent permettre d'aborder les cas les plus complexes.

M. Gueydan, CMPP également, rapporte alors un écho récent de ces structures qui ne refusent absolument pas de collaborer avec notre dispositif, mais qui trouvent nos profils orthophoniques et psychomoteurs trop restrictifs pour des équipes qui comme les leurs ont l'habitude de travailler autour d'un psychologue.

Son intervention permet d'apporter des précisions et explications sur ces profils :

- pour le profil psychomoteur, il devra être amélioré pour correspondre à une majorité des tests utilisés communément par le profession, notamment lors de la réunion du groupe de ces professionnels.

- pour le profil orthophonique, l'indication de l'âge de lecture à l'Alouette (notée séparément car ses résultats ne sont pas donnés en écarts types) reste facultatif, mais les différents items permettent une utilisation sur un large choix de tests.

Plusieurs personnes qui n'avaient jusque là pas participé à nos réunions administratives ou au travail de notre réseau regrettent que les questionnaires soient basés sur une connaissance tacite du fonctionnement antérieur du réseau, ce qui ne leur a pas toujours permis de répondre aux mieux.

Une objection de principe sur la notion de groupes intra professionnels de la part de Mme Joyeux, représentant le syndicat des orthophonistes, a été l'occasion de préciser que le travail entre praticiens d'une même profession n'avait comme objectif que de faciliter les échanges, dans un premier temps, entre praticiens ayant des pratiques différentes (parfois très différentes!), avant de soumettre les outils ainsi choisis de manière consensuelle à l'ensemble du comité, donc à l'ensemble des professions représentées.

Mme Bianco suggère précisément à cet égard que la finalité ultime de cette démarche soit ensuite concrétisée sous la forme d'un dossier patient qui synthétisera les réflexions de chaque profession avec, comme souci, la communicabilité des données entre praticiens de professions différents.

Le Dr Livon, coordinateur du Groupe 2, reprend alors rapidement la synthèse réalisée à partir du questionnaire remis à son groupe de travail (Annexe 3).

- La prise en charge des patients doit rester ambulatoire, ils doivent garder la liberté de choisir la structure (libérale ou non) où se déroulera ce suivi.
- L'inclusion pourra également être proposée par le psychomotricien en cas de dyspraxie, par le médecin scolaire qui en général a déjà bénéficié d'une formation aux troubles de l'apprentissage, ainsi qu'aux outils et modalités de cette prise en charge ou par le médecin traitant.
- Ce dernier doit retrouver son rôle de soignant et devenir un **réfèrent** à l'interface de l'école, du soin et de la famille, quitte comme le médecin scolaire, à suivre la formation adéquate, et ne pas rester un simple prescripteur d'ordonnance.
- L'élaboration d'un outil de repérage rapide, valide, simple et fiable à leur attention est en cours et pourrait faire l'objet d'une des actions du futur réseau.

Actuellement, des outils existent pour tester l'enfant à différents stades de sa scolarité, et le réseau devra s'en inspirer afin de les adapter aux médecins de premier recours (réfèrents précédemment cités), concernant les maternelles (dysphasie), les CPs (dyslexie) et les CM2/6<sup>e</sup> (qui seraient passés entre les premiers filtres).

Ces outils pourront être testés par les médecins impliqués dans le repérage, et déjà formés aux troubles dys., afin d'obtenir une validation en vue de leur diffusion plus massive auprès de la profession.

Les orthophonistes ont insisté sur la nécessité de communication entre les différents acteurs du soin : la création d'une fiche de liaison (ou 'carnet de correspondance') reprenant la conclusion des bilans réalisés auprès de l'enfant est proposée.

Ce document serait remis à la famille qui aurait la charge de la présenter aux intervenants à chaque nouvel examen, ce qui lui permettrait de « retrouver » un rôle actif, de maintenir une certaine guidance familiale, de permettre une interface avec l'équipe pédagogique et de participer au suivi des soins après être sorti du réseau.

Les Associations d'Usagers sont très favorables à ce document et proposent leur aide à sa création.

Comme le rappelle Mme Massa, le rôle des enseignants reste important dans le repérage (passation en CE1 du test Réperdys) mais ils doivent avant tout rester des pédagogues et pouvoir passer le relais aux médecins scolaires.

Le Dr Livon propose de poursuivre le travail entrepris par son groupe en réalisant une étude auprès des médecins déjà formés aux troubles de l'apprentissage afin de pouvoir mettre en place les formations les plus adaptées pour les praticiens réfèrents à nommer (voir Gpe 3) et les futurs enseignants.

Le Dr Habib présente ensuite les conclusions du Groupe 3 concernant le parcours patient, sous la forme d'un résumé des réponses à un questionnaire (Annexe 4).

Les principaux éléments en sont :

- Maintien de l'intervention sur la zone PACA Ouest.
- Accorder un rôle plus important au médecin praticien en les « utilisant » comme relais sur une zone géographique déterminée (plus grand maillage que les 6 zones couvertes actuellement) : notion de praticien réfèrent.

- Maintien des coordinatrices auprès des référents pour leur connaissance du terrain, leur rôle de proximité et d'intermédiaires pour les familles.
- Nécessité d'orientation rapide des familles en demande.
- Nécessité de s'accorder entre les différentes structures sur les critères obligatoires contenus dans un bilan afin que ces derniers soient reconnus et acceptés par la MDPH, la CAF ou tout autre organisme.
- Nécessité de réaliser les bilans adéquats afin de connaître la spécificité ou non du trouble.
- Comme pour le réseau précédent, les critères d'exclusions sont : les patients porteurs de troubles psychologiques, de la personnalité ou au QI déficient ou autistiques, car les préconisations pédagogiques et les orientations scolaires seront différentes pour ces patients.
- Ce diagnostic différentiel initial, apporté par le bilan neuropsychologique, n'entraîne pas une exclusion du soin mais une ré-orientation vers les structures plus adaptées (CMP/CMPP).

Ce dernier point, selon M. Ehret, peut poser problème auprès de CMP/CMPP pour lesquels la prise en charge de tout trouble psy ou de déficience est un postulat de base. Tout en respectant ce fonctionnement, notre réseau devra pourtant délimiter sa population cible pour rester dans son domaine d'expérience et de connaissance.

La nécessité de faire participer plus activement les familles apparaît également, comme dans le groupe 2, par exemple dans la communication aux praticiens des différents bilans (fiche de suivi), des décisions d'aménagements ou d'orientation qui auraient été prises en équipe éducative ou CDA.

Pour les Associations d'usagers, il serait envisageable de proposer lors des réunions de la CDA, la participation d'une personne habilitée à lire les différents bilans pour faciliter l'octroi des différents aménagements (sachant, comme le souligne M. Taudou et Mme Massa, que pour les décisions d'orientation à caractère pédagogique, les médecins, psychologues et référents scolaires ainsi que les praticiens qui suivent l'enfant sont généralement présents pour apporter les éclaircissements utiles).

La réunion s'achève à 21 30 avec le rappel de la nécessité d'obtenir rapidement un projet viable, ou tout au moins le plus consensuel, pour la fin du mois de septembre 2009.

Une réunion aura lieu durant la première quinzaine de septembre afin que les différents groupes proposent leurs objectifs opérationnels précis, en vue d'une seconde réunion qui se tiendra à la fin septembre pour présenter le projet définitif d'un nouveau réseau.