

LANCEMENT D'UN PARCOURS DE SANTÉ INNOVANT EN OCCITANIE

Par Aurélie Taunais - Ergothérapeute en libéral, Thiébaud-Noël Willig - Pédiatre libéral et Laurent Raffier - Chef de projet « Parcours de santé troubles spécifiques à Toulouse

Lancement d'un parcours de santé innovant en Occitanie soutenu par l'association Occitadys pour tous les enfants présentant des troubles du langage et des apprentissages

L'association Occitadys



L'association a été créée en juin 2018 en réponse au projet régional de santé 2018-2023 de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Occitanie qui intègre parmi ses priorités :

- structurer l'accès régional au diagnostic des troubles des apprentissages des enfants de 0 à 15 ans ;
- développer les compétences des enfants et accompagner les parents pour prévenir les troubles et prises de risque.

28

L'association a pour objet de promouvoir, encadrer et soutenir les pratiques de tous les professionnels concernés par les troubles spécifiques du neurodéveloppement et des apprentissages en Occitanie. Elle entend à la fois être actrice dans la mise en œuvre de la politique de santé publique définie par l'ARS Occitanie et également fédérer les professionnels autour des enjeux de prévention, d'accessibilité et de qualité des soins afin de répondre de façon adaptée aux besoins repérés dans les différents territoires.

Présidée par le Dr Thiébaud-Noël Willig, pédiatre sur Toulouse, l'association Occitadys regroupe au sein de son conseil d'administration (CA) des membres institutionnels de la santé, de l'enseignement et d'associations de familles, des membres de droit et des membres « à titre individuel », parmi lesquels on compte trois ergothérapeutes : Manon Cojean (ergothérapeute dans l'Aude), Lou-Anne Lubrez (ergothérapeute libérale dans les Pyrénées-Orientales) et Aurélie Taunais (ergothérapeute libérale en Haute-Garonne). Toutes les trois ont à cœur de représenter la profession et leurs collègues

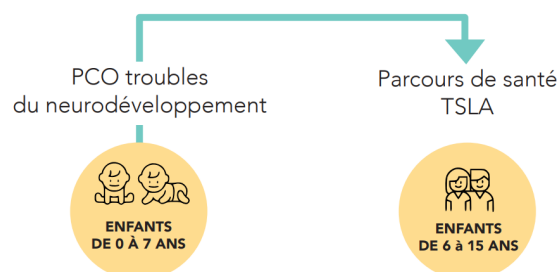
ergothérapeutes en Occitanie.

Le parcours TSLA en occitanie

Parmi les projets de recherche en cours, l'association Occitadys a construit avec le soutien de l'ARS Occitanie dans le cadre du dispositif « Article 51 » de l'Assurance maladie un dispositif innovant et unique en France intitulé « Parcours de santé TSLA » qui sera financé à titre expérimental à partir de janvier 2021.



Ce projet s'inscrit dans la continuité du travail engagé en Occitanie pour la structuration de l'accès au diagnostic et en complémentarité avec les plateformes de coordination et d'orientation précoce pour les troubles du neurodéveloppement (PCO). Le parcours de santé TSLA est destiné aux enfants de 6 à 15 ans pour lesquels aucun diagnostic n'a encore été posé et qui ne disposent pas d'une prise en charge des soins financée au titre du handicap.



Mené par l'association Occitadys, ce projet expérimental sera lancé en janvier 2021 avec le soutien de l'ARS auprès de 10 000 enfants en Occitanie pendant trois ans avant d'être étendu à toute la France, en écho à la conférence nationale du handicap de février 2020. Le projet est financé à hauteur de 21,4 millions d'euros dans le cadre du

dispositif « Article 51 » consacré à l'innovation dans le domaine de la santé et déployé par l'Assurance Maladie et le ministère de la Santé. L'ARS Occitanie soutiendra également cette priorité régionale de santé en finançant l'ingénierie du projet via le fonds d'intervention régional.

En effet, les troubles spécifiques du langage et des apprentissages concernent environ 6 % d'une classe d'âge, soit en Occitanie 4 000 enfants chaque année, dont 3 100 cas complexes nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire. Jusque-là, l'absence de prise en charge par la Sécurité sociale des soins en ergothérapie, en psychologie et en psychomotricité et le manque de structuration de la filière font de la vie de ces enfants et de leur famille un véritable parcours du combattant, avec à la clé errances diagnostiques, renoncements aux soins et inégalités de santé.

Le point fort de ce dispositif innovant et unique en France pour les familles concernées est la mise en place d'un interlocuteur unique avec la création d'un « correspondant d'entrée de parcours » qui les orientera en début de parcours et d'un financement du diagnostic et des rééducations impliquant les ergothérapeutes, les psychologues et les psychomotriciens, de même que les orthophonistes et les orthoptistes dont les soins qu'ils prodiguent sont déjà pris en charge par la Sécurité sociale.

Un parcours de santé à terme structuré et gradué

Les travaux de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE, 2013) puis de la Haute Autorité de santé (HAS, 2018) ont

défini précisément les composantes du parcours de santé des enfants porteurs de Troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA).

Ce parcours repose sur une organisation graduée des soins en trois niveaux de recours (cas simples, complexes et très complexes), qui offre une base solide et cohérente pour structurer la filière de soins.

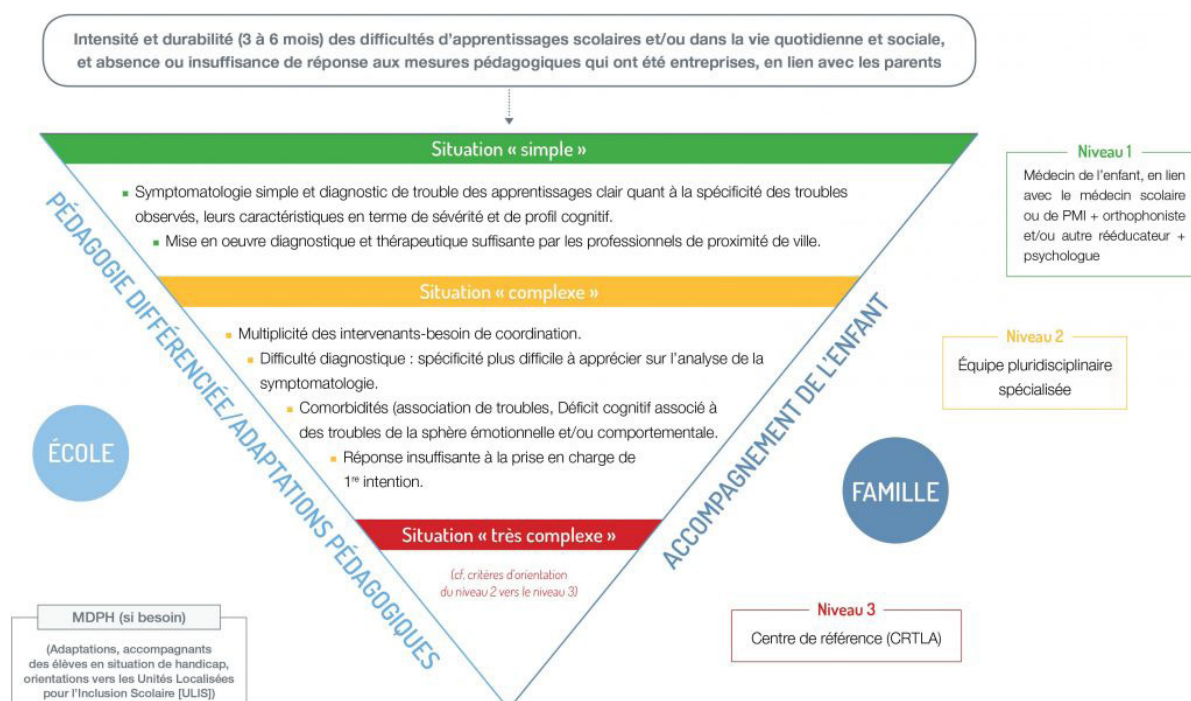
La famille, les professionnels de la petite enfance, l'école et les professionnels de santé sont en première ligne dans le repérage d'une difficulté dans les acquisitions ou les apprentissages de l'enfant, et dans la suspicion d'un trouble. En cas de trouble avéré, cette prise en charge sera organisée sous la forme d'un parcours de soins nécessairement coordonné et gradué avec trois niveaux de recours aux soins selon le degré de complexité de la situation de l'enfant.

Premier niveau :

Il concerne les situations simples prises en charge en proximité par le médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) et le rééducateur spécialisé du trouble, en lien avec le médecin de l'Éducation nationale ou de la Protection maternelle et infantile (PMI).

L'HAS propose pour les médecins de premier recours une fiche sur les signes d'alerte et les actions à mettre en œuvre en cas de difficultés du langage oral et écrit, du calcul et l'acquisition des coordinations et des praxies. Il est prévu comme pour le Forfait d'intervention précoce des 0-6 ans la création d'une brochure et d'un formulaire d'aide au repérage

Pyramide de profil de situation et de niveau de recours (source : Haute Autorité de santé)



par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement.

Dans le cadre du parcours TSLA Occitanie, ce premier niveau de recours sera développé en parallèle à la mise en place des structures de second recours (voir ci-dessous) et nécessitera la formation de 500 médecins généralistes et pédiatres au dépistage des TSLA et à la prise en charge des troubles simples. Une fois le réseau de médecins spécialisés créé, le projet permettra de financer la réalisation d'un seul bilan, en psychomotricité ou en ergothérapie et le cas échéant de 30 séances de rééducation, pour 600 enfants par an. Les autres suivis nécessaires non pris en charge resteront à la charge de la famille.

Deuxième niveau :

Il concerne les situations complexes nécessitant une coordination et la mobilisation d'équipes spécialisées pluridisciplinaires de proximité, avec une prise en charge selon une base commune neurocognitive. L'équipe est composée d'un médecin spécialisé dans les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), coordonnateur et responsable du projet de soins, et de psychologues et rééducateurs nécessairement formés aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

30

C'est à partir de ce 2e niveau que sera déployé dans un premier temps le parcours TSLA Occitanie avec le projet de structurer les équipes pluridisciplinaires de niveau 2 dans tous les départements sur la base d'un cahier des charges défini collégialement et cohérent avec le guide de la HAS. Le projet permettra de financer le diagnostic pluridisciplinaire pour 3 100 enfants par an comprenant :

- L'évaluation médicale
- La réalisation d'un bilan en psychomotricité ou en ergothérapie et d'un bilan en psychologie
- La rééducation et l'accompagnement, à savoir :
 - 35 séances de rééducation en psychomotricité ou en ergothérapie pour 1 030 enfants par an
 - 10 séances d'accompagnement psychologique pour 1 030 enfants par an
 - la participation à un programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley pour 540 enfants porteurs de TDA/H par an.

Troisième niveau :

Il concerne les situations les plus complexes relevant de l'expertise des Centres de référence des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (CRTLA). Ces structures bénéficient déjà d'un financement national et ne seront pas concernées

par l'expérimentation.

Récapitulatif des forfaits déployés dans le cadre du parcours TSLA Occitanie :

	SITUATIONS SIMPLES	SITUATIONS COMPLEXES
FORFAIT DIAGNOSTIC	Bilan psychomotricité ou ergothérapie	Évaluation médicale Bilan psychologique Bilan psychomotricité ou ergothérapie Synthèse pluridisciplinaire
FORFAIT REEDUCATIF	30 séances de psychomotricité ou d'ergothérapie	35 séances de psychomotricité ou d'ergothérapie 10 séances d'accompagnement psychologique

L'entrée de parcours de santé TSLA Occitanie se fera grâce à la création d'un correspondant d'entrée de parcours qui recueillera les besoins de l'enfant, fera le point sur les démarches engagées et réalisera une première analyse visant à orienter l'enfant vers le niveau de recours le plus adapté (situation simple, complexe ou très complexe).

Calendrier de déploiement du parcours de santé TSLA Occitanie

Il sera déployé selon trois phases en fonction des départements concernés, comprenant chacune une phase préparatoire de structuration des réseaux et de conventionnement avec les professionnels libéraux et une phase opérationnelle de mise en place concrète progressive sur le territoire.

La place des ergothérapeutes au sein de l'association Occitadys et du nouveau dispositif

En tant que membres « à titre individuel » de l'association, nous avons depuis sa création pu devenir un partenaire et un relais privilégié pour notre profession, en nous associant aux réflexions, aux travaux et aux orientations de l'association. Nous nous sommes notamment engagés en tant qu'ergothérapeutes aux côtés des autres membres du CA dans les projets menés comme « le parcours de santé TSLA Occitanie », mais également « la trousse pédagogique » et participons aux différentes actions de communication pour rappeler notre rôle et nos spécificités au sein du réseau et auprès des partenaires intervenant dans les troubles neurodéveloppementaux.

Dans le cadre du parcours de santé TSLA, nous participons actuellement à la rédaction d'un référentiel régional des outils utilisables pour le diagnostic des troubles spécifiques du langage et

des apprentissages qui verra le jour courant 2021. Ce référentiel aura pour objectif d'améliorer la qualité des évaluations pour un meilleur diagnostic, une orientation plus adaptée, un projet de soins plus pertinent et une priorisation des rééducations. Il sera mis à la disposition de l'ensemble des professionnels de la région.

Nous allons mener également en parallèle un travail sur le système d'information et d'évaluation SPICO qui permettra aux professionnels de partager l'information autour du patient tout au long du parcours et contribuera ainsi à la continuité des soins.

Ce travail entend définir :

- les éléments de synthèse des bilans diagnostics qui devront être saisis dans la solution numérique, prolongement du travail réalisé sur la base des outils de diagnostic,
- le contenu d'un plan de personnalisation de coordination en santé tel que défini par la HAS.

Enfin, en tant que membres du CA de l'association, nous développons une meilleure connaissance des ressources de l'offre de soins pluridisciplinaire en Occitanie et diffusons à nos collègues et à nos réseaux les activités et actualités de l'association pour développer les échanges et les partenariats entre professionnels concernés par les troubles spécifiques du neurodéveloppement et des apprentissages.

Les actions à venir des ergothérapeutes en Occitanie

Compte tenu du déploiement parallèle en Occitanie des plateformes de coordination et d'orientation précoce (PCO) et du parcours TSLA, il sera essentiel que tous les ergothérapeutes en pédiatrie en libéral de la région Occitanie prennent connaissance de ces nouveaux dispositifs. C'est pourquoi nous développerons prochainement de nombreux canaux de communication. Un groupe Facebook est déjà constitué pour échanger entre ergothérapeutes français sur la mise en place des PCO et en Occitanie sur le parcours TSLA. Un groupe de travail se constituera d'ici la fin de l'année pour réfléchir à d'autres actions de communication (café ergo, webinaire...) sur ces deux thèmes.

Dans le cadre de la création de la plateforme de coordination et d'orientation d'Albi, une première action a été menée par les ergothérapeutes en libéral du Tarn avec une présentation réalisée auprès des médecins de la plateforme en juin 2020. Cela a permis de mieux faire comprendre notre rôle et notre place auprès des 0-6 ans et ainsi de développer les demandes de bilan en ergothérapie

pour cette population au sein du dispositif pour les ergothérapeutes conventionné(e)s. Il nous paraît incontournable, dans le cadre du parcours TSLA, de développer ces actions communes auprès des structures de second recours qui seront les premières sollicitées pour la mise en place du nouveau dispositif, afin de mieux faire comprendre notre rôle, nos spécificités et nos interventions et ainsi de mieux répondre aux besoins de ces enfants et de leurs familles.

Enfin, il nous semble également primordial d'accompagner le déploiement de ces dispositifs en informant nos familles et les professionnels de première ligne de l'existence de nos réseaux. Cela pourra notamment se faire par le biais de rencontres ou d'échanges à thèmes.

Pour conclure

En tant qu'ergothérapeutes, une place nous est faite au sein de ces dispositifs pour permettre aux enfants qui en ont besoin et à leurs familles de bénéficier plus facilement de nos interventions spécifiques. Il nous appartient de défendre notre rôle et notre place au sein de ces dispositifs et de participer à leur déploiement.

Nous savons que certains éléments définis dans ces dispositifs ne correspondent pas pleinement à nos spécificités, comme l'absence de prise en compte d'un tarif différentiel pour nos accompagnements à domicile et dans les établissements scolaires, qui est pourtant le cœur de notre métier, et que les modalités de mise en place et de financement ne sont pas forcément adaptées à nos pratiques en libéral (conventionnement, délai de paiement...). Toutefois, c'est en participant concrètement à ces dispositifs sur le terrain que nous pourrions à la fois valoriser les avancées pour les enfants, leurs familles et nous-mêmes d'une prise en charge plus adaptée et cohérente, et faire évoluer la prise en compte de nos spécificités par nos retours concrets sur les limites de ces dispositifs.