

locale

Hôpital de Perpignan

Un parcours fléché pour les enfants « dys »

Sophie Babey



Pour les seuls Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA), c'est 6% des enfants d'une même classe d'âge qui sont concernés. Soit un à deux élèves par classe entre 6 et 15 ans. Tous les parents d'enfants dyslexiques, dysphasiques, dyspraxiques, dysorthographiques, dyscalculiques etc... savent ce que l'apparition d'un tel vocable dans leur univers signifie de complexité. Avant même qu'un diagnostic soit posé, ils auront éprouvé leur patience dans les méandres des rendez-vous médicaux. Ils auront perdu leur chemin entre le pédiatre, le généraliste, le neuropsychologue, et le monde sinueux des praticiens paramédicaux. Très vite, ils apprendront à faire la différence entre un orthophoniste et un orthoptiste, un ergothérapeute et un psychomotricien. Du moins ceux qui auront la chance d'avoir les moyens de proposer à leur enfant toutes les prises en charge conseillées au gré de leurs pérégrinations et non remboursées. L'addition est estimée à environ 2000 euros par enfant. Depuis ce début d'année, le Centre de consultation de second recours mis en place au service pédiatrie de l'hôpital de Perpignan doit servir de boussole aux familles*.

Plusieurs conditions d'éligibilité

Depuis 2018, l'association Occitadys, poussée par le Projet régional de santé 2018-2023, déploie ainsi dans la région des dispositifs Parcours de santé TSLA. Le pool perpignanais est constitué de « trois neuropédiatres, un neuropsychologue et un ergothérapeute, ainsi qu'un secrétariat », présentait ce lundi sa responsable le Dr Gwendoline Mouna, elle-même neuropédiatre. Les enfants y seront examinés et pris en charge sous quatre conditions préalables : avoir entre 6 et 15 ans, rencontrer des difficultés d'apprentissage depuis au moins 6 mois, être passé par un généraliste et avoir fait des bilans ORL et ophtalmologiques. Une fois le dossier « d'admission » rempli, une consultation collégiale est organisée, des bilans proposés en cabinet de ville, puis une réunion de concertation pluridisciplinaire et une nouvelle consultation qui permettra de poser un diagnostic et d'annoncer une prise en charge rééducative d'un an. Année au bout de laquelle, un point d'étape sera établi avec la même équipe.

Zéro reste à charge pour les familles

Si le parcours est toujours long et jalonné de rencontres avec des professionnels médicaux et paramédicaux différents, cette fois-ci, il est fléché tout le long. Il présente plusieurs avantages, au premier chef duquel un dossier est centralisé, visé par un médecin coordonnateur. Et le cadre offert par Occitadys permet de mettre à disposition un annuaire d'intervenants conventionnés. Non seulement, c'est l'hôpital qui cale les rendez-vous, mais le dispositif prévoit, par le biais d'un forfait négocié à l'avance, une prise en charge à 100% par la caisse d'assurance maladie. Cela signifie zéro reste à charge pour les familles.

Dans les P.-O. « une trentaine de professionnels sont déjà conventionnés », se félicite le président d'Occitadys, le Dr Thiébaud-Noël Willig, qui en espère très vite une cinquantaine. « Ce projet préfigure l'entrée de la prise en charge de ces troubles Dys dans le droit commun de la CPAM. », escompte avec optimisme le pédiatre. Car il faudra répondre à la demande. Au service pédiatrie de l'hôpital, 13 dossiers sont déjà en phase de lancement.

Sophie Babey

* Renseignements et prise de rendez-vous au 04 68 61 70 34

L'hôpital de Perpignan intègre grâce à Occitadys un dispositif expérimental novateur à destination des enfants atteints de troubles de l'apprentissage. Une cellule intégrée au service pédiatrie propose de servir de point d'entrée pour les familles, d'établir un diagnostic et de flécher le parcours de soins. Le tout avec des professionnels conventionnés. Un fil d'Ariane qui pourrait changer la donne pour les familles touchées.

Partenaire du projet, l'Association Départementale d'Adultes et de Parents d'Enfants DYS Apedys 66 compte "150 familles adhérentes et en accompagne 300 à 350", revendique sa présidente Béatrice Ciurana, forte de 12 ans d'expérience dans la coordination du parcours médical des TSLA. "C'est une grosse nébuleuse pour les parents, déjà confrontés à une réalité

violente. Ce sont les enseignants qui la plupart du temps sont les premiers à tirer la sonnette d'alarme. Jusque-là, pour les parents, leur enfant est parfait et puis face à la norme sociétale de l'école, ils découvrent que son neurodéveloppement est atypique. C'est un déchirement, qui renvoie bien souvent à leurs propres difficultés scolaires." C'est pourquoi la mère de famille a insisté lors de la mise en place de ce projet expérimental sur le nécessaire accompagnement des parents. "C'est indispensable. Ils ont besoin d'écoute, d'information et d'aide aux démarches, d'être sécurisés. Ce dispositif propose une vraie coordination, il devrait vraiment faciliter le parcours médical. Du moins je l'espère. J'aimerais que ça dure plus d'un an parce que la réalité est que le parcours est bien plus long. Ce sera un problème de financement. Mais c'est un début prometteur."

