

Rapport d'Activités **2022**

RAPPORT MORAL

L'année 2022 qui vient de s'écouler a été spéciale pour notre association Neurodys-PACA, spéciale et importante à plus d'un titre. Bien entendu, tout d'abord, par le caractère hautement symbolique de la célébration du 20^e anniversaire de sa création, lors d'un colloque haut en couleurs et riche scientifiquement qui s'est tenu le 1^{er} juillet au Château de la Buzine. Ce fut l'occasion de réunir, dans un cadre à la fois révélateur de notre identité régionale et propice à favoriser les échanges, plus de 200 spécialistes venus de toutes les régions de France et au-delà, autour d'un thème inédit, celui de la prévention des troubles d'apprentissage et du neurodéveloppement. Ce fut également le moment solennel d'affirmation de notre nouvelle identité, au-delà du réseau de santé Résodys qui nous a longtemps caractérisés, devenu Neurodys-PACA, une véritable institution régionale consacrée aux troubles cognitifs et du neurodéveloppement. L'année 2022 a également été l'occasion d'expérimenter une nouvelle gouvernance élargie à l'ensemble de la région PACA, soit du Vaucluse jusqu'aux Alpes Maritimes, à travers une alliance forte avec nos collègues du CHU de Nice, concrétisant ainsi des liens tissés de longue date mais jusqu'alors restés officieux, mais surtout rétablissant un équilibre injustement asymétrique entre une région marseillaise doublement pourvue d'un CERTA et d'un réseau de soins, alors que le CERTA de Nice devait jusqu'ici assumer les deux fonctions. L'année 2023 devrait donc voir la mise en fonction de ce nouveau dispositif rendu de la sorte plus homogène et plus efficace en accédant à une dimension régionale.

PCO : une nouvelle mission pour Neurodys-PACA

Mais il n'aura échappé à personne que 2022 a également, et peut-être surtout, été l'année où les troubles d'apprentissage, autrement appelés dans notre pays TSLA, ou encore « troubles dys », sont officiellement entrés dans le cadre des troubles du neurodéveloppement, de par la première application de la volonté de nos gouvernants d'élargir à la tranche d'âge de 7 à 12 ans les bénéficiaires du « Forfait d'Intervention Précoce », inhérent au fonctionnement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO).

Ces dernières, créées en 2018 sous la houlette d'une délégation interministérielle dite « autisme au sein des TND », étaient initialement réservées aux enfants de moins de six ans, et jusqu'ici largement consacrées à l'autisme : elles garantissent à présent l'accès à la gratuité du diagnostic multidisciplinaire à toutes les familles dont les enfants relèvent du cadre beaucoup plus large des troubles Dys (ce qui n'était pour eux jusqu'ici qu'une « dérogation »).

Cette volonté, exprimée par la voix du Président Macron, lors de la Conférence du Handicap en février 2020, (je cite « les plateformes TND et le forfait précoce s'adresseront dorénavant également aux enfants de 7 à 12 ans : au-delà de l'autisme, ces forfaits seront ouverts à tous les dys : dyslexie, dyspraxie, etc... »), a de facto propulsé en première ligne notre association dans l'actualité de ces nouveaux dispositifs réglementaires que sont les Plateformes TND.

Dans notre région, le déploiement de ces plateformes 7-12 ans, prévues pour couvrir tout le territoire département par département, a suivi celui des plateformes autisme, soit en premier lieu les départements du Var et des Alpes Maritimes, puis celui des

Bouches du Rhône et enfin les trois restants : 84, 04 et 05.

Neurodys PACA a choisi de s'associer activement à la mise en place de cette seconde vague de dispositifs, d'une part en devenant partenaire dès 2022 des PCO 7-12 du 83 et du 06, les premières à avoir ouvert leurs portes, et d'autre part en proposant d'être nous-mêmes porteurs de la plateforme dans les Bouches du Rhône, pour une mise en route en mars 2023 (rappelons que la PCO 0-6 ans, dans notre département, est portée par l'Hôpital Valvert et ses équipes spécialisées dans l'autisme). Nous avons tout récemment reçu de l'ARS la mission de porter cette plateforme 7-12 du département : plus particulièrement, c'est le SESSAD de NeurodysPACA qui est désigné comme la structure porteuse.

Il est clair que cette ouverture vers les PCO nous amène à une réflexion profonde, qui a déjà largement débuté avec nos partenaires institutionnels et avec notre tutelle, l'ARS PACA, sur la place des troubles dys vis-à-vis des autres TND, réflexion qui se dessine déjà en deux directions. D'une part, et c'est là une tendance assez générale observée par les spécialistes de la question, la problématique de l'autisme devient de plus en plus présente chez les enfants et adolescents consultant pour difficultés scolaires, au point de modifier l'arsenal diagnostique et thérapeutique de nos professionnels de l'apprentissage pour inclure des outils spécifiques à la détection et à la prise en charge des traits autistiques éventuellement associés au trouble d'apprentissage.

De même, la recherche scientifique évolue elle aussi vers une conception plus inclusive des TND, qui ferait de l'autisme, ou au moins certaines formes de celui-ci, notamment celle anciennement dénommée « syndrome d'Asperger », une des manifestations d'un continuum au sein des TND, voire une forme à part entière de trouble dys.

D'autre part, et à l'inverse, il existe toute une série d'arguments soulignant la différence fondamentale entre les troubles dys et les autres TND, notamment l'âge de survenue mais également les mesures à prendre, y compris en matière de prévention. Ainsi, il est largement reconnu que l'autisme se doit d'être repéré le plus tôt possible dans la vie de l'individu, et c'est même là la raison d'être principale, du moins initialement, des plateformes TND.

Or, il n'en va pas de même pour les troubles dys dans leur grande majorité, qui ne se manifestent que lorsque l'enfant entre à l'école primaire, et pour lesquels l'attitude préconisée est au contraire d'attendre l'effet de la mise en place par l'équipe enseignante des premières mesures d'intervention pédagogique avant même d'envisager d'orienter l'élève vers une démarche de diagnostic.

Il en va de même pour la déficience intellectuelle, plutôt diagnostiquée avant 6 ans, et pour laquelle les mesures à prendre sont très différentes, voire diamétralement opposées, à celles préconisées pour les troubles dys, tant en termes d'interventions thérapeutiques que d'orientations pédagogiques.

Enfin, et ce n'est pas là la moindre des différences au sein des TND, la fréquence de survenue dans la population des différents troubles est considérablement inégale : de 1 à 3% pour l'autisme et la déficience confondus contre 10 à 15% de la population d'une tranche d'âge pour les troubles dys. Il est clair que cette différence au niveau populationnel va impliquer des réflexions et des mesures en matière de politique de la santé forcément très différentes.

Une expérience précieuse pour l'ensemble du système de soins

Ainsi, et en adoptant volontairement une position très pragmatique de professionnel de terrain, on se dirigera très logiquement vers deux philosophies distinctes selon l'âge des

enfants concernés : un dispositif de repérage et d'intervention précoces pour l'autisme et la déficience intellectuelle, tout naturellement représenté par les PCO 0-6 ans, et un dispositif de sélection et de gradation des interventions, beaucoup plus proche de nos pratiques dans les unités du réseau de santé Résodys, qui sera typiquement le rôle des PCO 7-12 ans.

Le premier a vocation à ne laisser sans solution et sans diagnostic aucun trouble repérable dès la petite enfance ; le second à donner à toutes les familles d'enfants rencontrant des difficultés d'apprentissage, qu'elles soient ou non accompagnées d'altérations dans les domaines psycho-affectifs, la possibilité d'accéder à un diagnostic précis des raisons de ces difficultés. Dans les deux cas, c'est l'accès au diagnostic qui est donc visé, mais avec des moyens et selon un tempo très différents entre les deux tranches d'âge.

En pratique, notre rôle, en tant que spécialistes des TND dans la tranche d'âge des 7-12 ans, sera de contribuer à adapter le puissant outil que constitue le dispositif PCO/forfait précoce à la problématique des troubles dys, avec ses spécificités cliniques, pédagogiques, mais aussi démographiques.

Un programme riche et passionnant qui débute dès ce premier trimestre 2023 par une série de concertations avec nos partenaires et notre tutelle.

A ces réflexions, nous souhaitons associer le plus largement possible l'ensemble des professionnels libéraux qui seront la clé du fonctionnement harmonieux de ces structures, comme ils l'ont été depuis la création de notre association : des partenaires privilégiés garants de l'homogénéité et de la qualité des soins sur notre territoire.

Neurodys et l'École : une préoccupation toujours vivace

Conformément à l'action de notre association depuis toutes ces années, nos autres partenaires privilégiés sont les professionnels de l'éducation, publique comme privée, avec qui nous avons tissé de longue date des liens étroits à tous les niveaux de la hiérarchie, depuis l'enseignant en salle de classe, premier témoin et, de ce fait, acteur majeur du parcours de l'enfant dys, jusqu'aux instances académiques et départementales de l'Education nationale, avec qui nous œuvrons au quotidien pour le bénéfice des enfants à besoins pédagogiques particuliers. La période qui s'ouvre va plus que jamais reposer sur l'efficacité et la transparence de ces liens santé/éducation, d'autant que le mode de fonctionnement des PCO 7-12 ans fait référence de manière explicite, et plus prononcée que pour la PCO 0-6 ans, au rôle de l'enseignant tant pour l'adressage des enfants dont les besoins auront été repérés que pour la réception et l'utilisation des données issues des analyses réalisées au sein de la plateforme.

Pour ce faire, nous aurons à démultiplier encore plus que par le passé nos efforts de communication et d'échanges avec le secteur de l'enseignement, une démarche qui va également commencer incessamment dès ce premier trimestre de l'année qui débute. Il est clair que cette étape sera facilitée par tous les efforts qui ont été consentis par nos équipes ces dernières années en matière d'accompagnement des enseignants dans la démarche de prévention. C'est ainsi que des liens forts et diversifiés ont été tissés avec les établissements du département et au-delà, par exemple dans le cadre des « Cités Éducatives » visant les élèves de primaire et de collège dans les secteurs dits « politique de la ville », ou encore REP et REP+.

Plus largement, c'est en terme d'appui aux professionnels qu'il nous est demandé d'agir, ce que nous avons largement commencé à faire grâce à notre organisme de formation, Formadys, qui a obtenu l'année dernière l'accréditation Qualiopi et qui a renforcé son

équipe de formateurs par l'apport des collègues de la région niçoise. Mais sans doute aurons-nous à recentrer notre action sur le domaine du soin, tout en gardant à l'esprit le rôle crucial de l'école dans le bien-être et la santé des enfants en difficultés d'apprentissage.

Par exemple, nous aurons à cœur de développer au cours de l'année à venir les outils rééducatifs ayant fait leurs preuves d'efficacité sur les troubles de la lecture, de l'écriture et du calcul et utilisables en milieu scolaire, comme la rééducation cognitivo-musicale (Mélodys) ou encore des « serious games » informatisés comme Mila dont nous avons participé au développement et à la diffusion dans les milieux orthophoniques. A terme, la présence de professionnels de santé au sein des établissements scolaires (hormis bien entendu les médecins scolaires, malheureusement en nombre insuffisant), sera tôt ou tard un objectif à atteindre.

La question centrale des médecins experts

Mais l'enjeu majeur, pour l'année à venir, sera de susciter de nouvelles vocations parmi nos confrères et consoeurs médecins afin d'augmenter le nombre d'experts des troubles dys, aptes à coordonner et piloter des équipes, formelles ou informelles, de spécialistes de différentes professions paramédicales.

Nous développons ainsi prioritairement, avec Formadys, des actions de formations aux TND de ces médecins dits de niveau 2, mais aussi envers les médecins de niveau 1, devenus des acteurs indispensables du parcours de soins des troubles dys, depuis l'extension des PCO aux 7-12 ans. Une sensibilisation de nos confrères via le Conseil de l'Ordre a eu lieu en fin d'année dernière, mais l'effort de communication et de formation doit impérativement être poursuivi. Nous nous inscrivons également dans une campagne nationale de formation aux TND sous l'égide de la Délégation Interministérielle, de l'Agence nationale du DPC et de la Fédération française des dys. Ainsi, plus que jamais, NeurodysPACA va inmanquablement et inexorablement poursuivre son action dans toutes ces directions, et parfaire ainsi son image de défenseur de la pluridisciplinarité auprès de l'ensemble de ses partenaires, qu'ils soient professionnels du soin (en libéral ou en établissement), de l'école publique et privée, et de leurs administrations respectives.

Michel Habib
Président, NeurodysPACA

TABLE DES MATIERES

Rapport moral	2
Le dispositif spécifique régional d'appui à la coordination	7
fonctionnement de l'établissement.....	7
activités réalisées.....	8
Les professionnels de santé	9
Travail en complémentarité avec le niveau 2	9
animation du territoire et communication.....	10
prevenir les tsla	10
Perspectives pour 2023	12
Informier et orienter : les points écoute DYS.....	12
Sessad	13
fonctionnement de l'établissement.....	14
<i>Ressources Humaines.....</i>	14
<i>Territoire d'intervention du SESSAD</i>	14
<i>Caractéristiques de la pre-admission au SESSAD.....</i>	15
Caractéristiques des patients suivis au SESSAD	17
<i>Caractéristiques de la prise en charge au SESSAD.....</i>	18
Activité et population.....	19
Perspectives pour 2023	20
Prévention – Actions de repérage.....	21
Programme de Réussite Educative.....	21
Prévention des troubles de lecture en milieu scolaire socialement fragile.....	22
<i>Action repérage.....</i>	22
Perspectives 2023.....	24
Journée anniversaire de neurodyspaca	25
Un projet de recherche en cours	26
Problématique et objectifs du projet	26
Actions de formation.....	27
formadys.....	27

LE DISPOSITIF SPECIFIQUE REGIONAL D'APPUI A LA COORDINATION

Cadre juridique	Fait suite au plan d'action interministériel du 21 mars 2001, précisé par : <ul style="list-style-type: none"> - La circulaire DGS/SDD/MEN/2002/68 du 4 février 2002 relative à la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral et écrit. - Vu la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé; - Vu le décret n° 2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux;
Missions	<ul style="list-style-type: none"> - Coordonner l'action des médecins et rééducateurs impliqués dans la prise en charge sanitaire et éducative des patients. De s'assurer de la précocité du dépistage, de la cohérence de la prise en charge proposée ainsi que du suivi médico-pédagogique - Participer à la prévention, conformément aux préconisations de l'HAS, en lien avec l'Education Nationale - Développer l'appui aux professionnels par des actions de sensibilisation et de formation
Public	Enfants et adolescents ayant un TSLA complexe
Autorité	ARS PACA, SACO service d'appui à la coordination
Financement	Fonds d'Intervention Régionale
Equipe	Coordinatrice de parcours Médecin coordinateur Equipe Prévention Fonction support
Partenaires	Médecins réseau Professionnels para médicaux

FONCTIONNEMENT DE L'ETABLISSEMENT

RESSOURCES HUMAINES

L'équipe RESODYS a accueilli 2 nouvelles coordinatrices sur Marseille qui se partagent le poste, 1 nouvelle coordinatrice sur les Alpes Maritimes, et 1 médecin qui vient compléter l'équipe de coordination médicale.

Fonction	ETP
Conseiller Expert	0.15
Médecin coordinateur	0.2
Médecin coordinateur	0.34
Secrétaire	1
Comptable	0.5
Coordinatrice Aix	0.75

Coordinatrice Var	1
Coordinatrice Vaucluse	0.75
Coordinatrice Marseille	0.5
Coordinatrice Marseille	0.5
Coordinatrice Alpes Maritimes	0.5
Coordinatrice Alpes Maritimes	0.5
Référente régionale	1
Directrice	0.9
Chargée des actions de formation et de collaboration avec l'Education Nationale	0.25
Chargée des actions de formation et de collaboration avec l'Education Nationale	0.5
Professionnels de santé intervenant pour l'appui aux professionnels	0.1
Chargée de mission	1

TERRITOIRE D'INTERVENTION

L'ensemble de la région PACA est concerné par le dispositif, les pôles de proximité sont installés sur le territoire :

POLE	TERRITOIRE COUVERT	LOCAUX OCCUPES
Pays d'Aix	Pays d'Aix-Pertuis, 04	Centre Hospitalier du Pays d'Aix Service Pédiatrie
Alpes Maritimes	Département du 06	2 place d'Arson, 06300 Nice
Avignon - Arles	Vaucluse - Pays d'Arles- Salon de Provence	127 B rue Perrolanne, 84470 Chateauneuf de Gadagne
Marseille	Pays d'Aubagne et de l'Etoile Marseille Provence Métropole, Etang de Berre	Siège social de NeurodysPACA
Var	Département du 83	Hôpital Georges Clémenceau, Toulon Hôpital Sainte Musse, La Seyne / Mer

Après plusieurs mois de préparation nous avons officiellement ouvert le pôle des Alpes Maritimes au 1^{er} janvier 2022. Une coordinatrice a été affectée sur ce territoire, le travail partenarial aussi bien avec les professionnels libéraux que les institutions représentent encore une part importante de nos actions sur ce territoire.

ACTIVITES REALISEES

Les enfants inclus sont âgés de 6 à 18 ans, ils ont déjà eu une prise en charge orthophonique supérieure ou égale à 1 an. Ils souffrent de dyslexie « sévère » à « moyennement sévère » et n'ont pas de troubles psychologiques importants associés.

596 enfants nouvellement inclus entre le 01/01 et le 31/12.

71 enfants inclus au cours des années précédentes ont bénéficié en 2022 d'au moins une action du réseau.

En 2022, le délai moyen calculé en prenant en compte **la date** où le médecin a vu l'enfant et a déterminé les besoins (bilans ou non) sur la base du dossier patient et de sa consultation à **la date** à laquelle l'équipe pluridisciplinaire s'est réunie en synthèse et a posé un diagnostic est de 4 mois 23 jours en moyenne.

L'âge moyen à l'entrée dans le dispositif est de 10 ans et 1 mois

47 médecins ont participé à l'élaboration et à la participation des PSP (Projet Personnalisé de Santé).

LES PROFESSIONNELS DE SANTE

En signant la Convention et en adhérant à la Charte de Résodys, les professionnels de santé s'engagent à participer activement aux actions de Résodys, principalement en ce qui concerne sa mission de coordination des soins, incluant toute action visant à faciliter la mise en place de passerelles inter-institutionnelles et inter-individuelles et à optimiser la prise en charge et le suivi des patients souffrant de troubles des apprentissages.

Aucun test n'est imposé aux professionnels (neuropsychologues, orthophonistes et psychomotriciens) dans la pratique de leur activité. Il leur est cependant demandé de renseigner une grille d'étalonnage qui permet aux autres praticiens d'avoir une lecture rapide et efficace des résultats obtenus dans d'autres domaines que le leur.

Le Projet Personnalisé de Santé, est rédigé à l'issue des différents bilans et de la réunion de synthèse entre professionnels. Les praticiens participent aux réunions disciplinaires physiquement sur quelques territoires, mais la plupart du temps par téléphone. Ces pratiques se sont particulièrement développées en 2020 lors du premier confinement. Une réunion de synthèse est organisée à l'issue de la réalisation des bilans, cette réunion pluridisciplinaire permet aux praticiens d'échanger après avoir reçu le patient, différentes préconisations peuvent être proposées :

- Thérapeutiques (nombre de séances orthophoniques, suivis psychologiques, rééducations en ergothérapie ou encore consultations orthoptiques, ...).
- Pédagogiques (demande d'AVS, préconisation d'aménagements pour les enseignants, orientation scolaire adaptée, ...)
- Avis d'orientation en enseignement spécialisé (ULIS école/collège, SEGPA, IME)

Un compte-rendu émis et certifié par le Médecin réseau, est transmis systématiquement aux médecins et psychologues scolaires en vue des équipes éducatives.

Nombre de professionnels ayant participé au parcours diagnostic :

- 47 médecins
- 235 orthophonistes
- 172 neuropsychologues
- 231 psychomotriciens, ergothérapeutes

TRAVAIL EN COMPLEMENTARITE AVEC LE NIVEAU 2

Dans les Bouches du Rhône, il y a des échanges réguliers avec l'équipe de Valvert porteur de la PCO 0/6 ans, le médecin coordinateur a rencontré quelques équipes des CMPP départementaux et de l'ARI et le centre de santé des Ayalades portés par l'Hôpital nord, les partenariats restent à développer.

Resodys a signé la convention constitutive de la PCO 0/6ans du Vaucluse.

Dans le Var, une nouvelle permanence a été ouverte par la coordinatrice au service pédiatrie de l'hôpital sainte musse. Il y a eu plusieurs échanges avec l'UGECAM porteur de la PCO 0/6 ans et candidat pour la 7/12 ans pour mettre en place un partenariat. Le médecin coordinateur et la coordinatrice de parcours ont rencontré l'équipe du CMPP de la Valette.

Dans les Alpes Maritimes nous avons rencontré à plusieurs reprises les porteurs de la PCO 7/12 ans, l'hôpital Lenval et l'association Apprendre Autrement Autisme. Nous avons participé à une réunion organisée par la délégation départemental 06 sur le parcours des enfants TND. Nous travaillons avec le CERTA de Nice pour l'organisation du parcours de soin niveau 2/niveau 3.

ANIMATION DU TERRITOIRE ET COMMUNICATION

Concernant nos actions d'information auprès des usagers, nous avons comme objectif de faire mieux connaître et comprendre les troubles, et les moyens disponibles pour leur diagnostic et leur prise en charge. Ainsi nous agissons auprès :

- des usagers bénéficiaires des aides du réseau de santé, les coordinatrices les informe sur les troubles, le parcours de soin, le fonctionnement du réseau de santé et les aides apportées, les différents acteurs du territoire (associations, structures médicales, sociales et médicosociales, Education Nationale...)
- des personnes pouvant bénéficier de ces aides en favorisant l'information sur les réseaux sociaux, en particulier le compte instagram plus accessible aux familles

Le réseau organise et participe également à différents événements sur l'ensemble du territoire :

Vaucluse - Pays d'Arles : organisation et participation de la coordinatrice chaque année à cet événement soutenu par la MDPH du Vaucluse et des associations

Marseille - Bouches du Rhône :

- participation aux JNDYS organisées par la DFD13
- participation au Printemps des DYS le 26 mars 2022 : Conférence du Dr Michel Habib sur les nouvelles missions de Résodys

Alpes Maritimes :

- le réseau a été moteur dans l'élaboration d'une journée du neurodéveloppement qui a eu lieu exceptionnellement en janvier 2023. Cette première édition a été organisée en collaboration avec l'APED06 et avec le soutien du cabinet de neuropsychologie Odyssee.

Pour tous, une série de webinaires a été proposée aux orthophonistes pour chaque pôle afin de présenter la nouvelle organisation de Résodys.

Le réseau a développé sa présence sur les réseaux sociaux : instagram, linkedin, facebook et sur une chaîne utube. Une news letter est maintenant proposée à l'ensemble des adhérents.

Le site web continue son évolution pour informer avec un onglet intitulé « espace ressources », véritable bibliothèque de ressources pour adultes, parents, professionnel de santé et de l'éducation.

NeurodysPACA a participé à un groupe de travail composé de l'ARS PACA, de professionnels de santé médicaux et paramédicaux, de représentants d'associations de familles et de représentants de l'Education Nationale. A l'issue de ce groupe de travail, un flyer destiné aux professionnels de niveau 1 a été créé, sur lequel apparaît en couverture le QR code menant au site web de NeurodysPACA. Le site Neurodys a été désigné pour être le site de référence en matière d'informations sur les TND.

PREVENIR LES TSLA

En 2022, l'équipe en charge de la prévention a animé le lien avec l'EN en mobilisant différentes ressources internes, cela permis de :

- Intégrer le Plan Académique de formation et proposer des modules visant à sensibiliser les enseignants à leur rôle de prévention des TSLA
- Intervenir à l'INSPE d'Aix en Provence

Un plan d'action a été élaboré par la direction de Neurodys, la coordinatrice de l'action repérage et la référente régionale du réseau en ayant pour trame les différents points retenus par la convention.

OBJECTIFS OPERATIONNELS	EQUIPE	REALISE
Former du personnel éducation nationale	FORMATION	08/11/2022 : Formation médecin éducation nationale, Collège Cabriès
Informé du personnel éducation nationale		Travaux niv 1 avec ARS PACA pour élaboration d'un livret de repérage dys qui sera diffusé en avril 2023 aux académies Depuis fin d'année 2022, rencontres avec IEN ASH des Alpes Maritimes Mr Fabrice Maréchal : présentation de Neurodys PACA et nos actions, échanges autour de la convention de partenariat avec l'académie de Nice, perspectives de travail : premiers échanges autour de situations d'élèves ayant besoin du réseau, invitation à participer à la 1 ^{ère} journée du neurodéveloppement en intervenant aux conférences. Relation à formaliser pour la pérenniser.
Obtenir les informations de l'équipe pédagogique pour préciser la demande d'entrée dans le réseau	RESEAU DE SANTE	Gevasco, questionnaire enseignants à transmettre dans les dossiers au réseau
Informé les médecins EN du parcours réseau		Communication de documents d'informations aux médecins EN via les CMS Bouches du Rhone Recrutement fin 2022/début 2023 du médecin coordinateur Myriam Messissi, ancien médecin éducation nationale > mission 2023/2024
Transmettre les préconisations pédagogiques aux professionnels de l'EN		Transmission de la synthèse au médecin scolaire Transmission de la synthèse aux équipes pédagogiques par les parents ou directement avec leur autorisation
Former des personnes ressources au repérage au sein des équipes pédagogiques	PREVENTION	
Intégrer les formations dans les dispositifs de l'EN : - INSPE	RESEAU DE SANTE	Interventions INSPE Aix-en-Provence : - Information auprès des Master PEI (29/03) - Information auprès des CAPPEI (06/04 + 16/12) ➤ Interventions annuelles, lien pérenne avec l'équipe pédagogique et perspectives de diffusion sur le territoire académique (INSPE Dignes, Marseille, Avignon...) Interventions INSPE Nice : élaboration et prise des contacts (perspective 2023-2024)
- Plan académique de formation		
Dématérialiser les outils de remédiation pédagogiques sous forme de malette		Mis à disposition dans un lien Google Drive
Accompagner les personnes ressources et/ou enseignants volontaires dans l'élaboration de progression d'intervention sous forme de remédiation pédagogique adaptée pour les EBEP		Intervention à Saint Louis le Rove, 4 écoles élémentaires du réseau Barnier, le collège Barnier, Saint Charles 1 et les Accoules

PERSPECTIVES POUR 2023

Le dispositif spécifique régional a signé un CPOM pour 2023/25. La feuille de route a été retravaillée à l'issue d'un bilan partagé avec la direction du SACO dont les objectifs prioritaires pour 2023 sont les suivants :

- Le partenariat avec les 2 CERTA Nice et Marseille et l'organisation du parcours du niveau 3 vers le niveau 2.
- Le partenariat avec les PCO 7/12 ans et la complémentarité des dispositifs

INFORMER ET ORIENTER : LES POINTS ECOUTE DYS

Le réseau s'organise autour des cinq pôles de proximité qui reposent essentiellement sur le travail des coordinatrices. Trois de ces pôles sont situés dans les Bouches du Rhône : Martigues-Etang de Berre, Aix en Provence, Marseille-Huveaune, un dans le Var et un dans le Vaucluse.

Les coordinatrices jouent un rôle essentiel dans le dispositif, rôle qui comprend **4 axes** :

- Les contacts téléphoniques journaliers avec les familles et avec les professionnels de l'Education Nationale.
- La coordination des actions et des échanges entre les professionnels qui réalisent les bilans.
- L'organisation des bilans pluridisciplinaires.
- La gestion administrative du Dossier Patient.

Une part importante de l'action des coordinatrices est de répondre aux demandes d'information et de renseignements concernant les troubles d'apprentissage et aux possibilités de prise en charge sur leur secteur géographique :

- Parents en difficulté face aux problèmes scolaires de leurs enfants et en demande quant aux possibilités de prise en charge et d'aménagements en milieu scolaire.
- Professionnels de santé scolaires et enseignants qui recherchent des solutions aux problématiques spécifiques rencontrées dans leur pratique.
- Professionnels de santé qui cherchent la meilleure orientation pour leurs patients au niveau médical et scolaire et souhaitent les diriger vers des professionnels et partenaires appropriés (CHU, établissements spécialisés, professionnels libéraux, Unités de Bilans de Résodys,...).
- Les différents parcours en amont et en aval de la M.D.P.H. ; dossiers de demande d'aide, identification des enseignants référents, renseignements sur les classes spécialisées.

SESSAD

Cadre juridique	Un arrêté autorisant la création d'une structure expérimentale le 25 août 2008, régularisé en autorisation à durée déterminée de 15 ans, à compter du 25 août 2011. Une extension de trois places a été accordée le 1 ^{er} mai 2017, en file active, de 2 places en 2021 et 5 en 2022, soit 20 au total. Le SESSAD a comme territoire le département des Bouches du Rhône
Missions	Conformément à l'article D312-12 du code de l'action sociale et des familles, Les missions du SESSAD sont les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - Accompagner le jeune et son entourage, - Proposer les soins et les rééducations - Assurer une surveillance médicale régulière générale ainsi que de la déficience et des situations de handicap - L'établissement d'un projet individualisé d'accompagnement prévoyant <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et l'accès à un niveau culturel optimum ▪ Des actions tendant à développer la personnalité, la communication et la socialisation
Public	20 places en file active Enfants de 6 à 20 ans, porteurs des formes les plus sévères des TSLA
Autorité	ARS PACA
Financement	Offre Médico-sociale du 13
Equipe	Chef de service, Equipe pluridisciplinaire : pédiatre, neuropsychologue, psychologue clinicienne, psychomotricienne, ergothérapeute, enseignante spécialisée, éducatrice spécialisée, orthophoniste
Partenaires	Orthophonistes libérales, Classes ULIS et autres classes de l'Education Nationale

Durant l'année 2021, nous avons travaillé au développement de l'offre de service qui est un objectif opérationnel du CPOM. Ainsi, en novembre 2021, le SESSAD s'est vu octroyer 2 places supplémentaires pour atteindre un total de 7 places supplémentaires au 1er janvier 2022. Ainsi, le SESSAD est doté de 20 places soit 40 en file active.

L'augmentation de ce nombre de places a eu des incidences à la fois sur les **ressources humaines** et sur le **territoire d'intervention** du SESSAD. Le choix a été fait de créer 2 secteurs d'intervention et de constituer 2 équipes pluridisciplinaires.

FONCTIONNEMENT DE L'ETABLISSEMENT

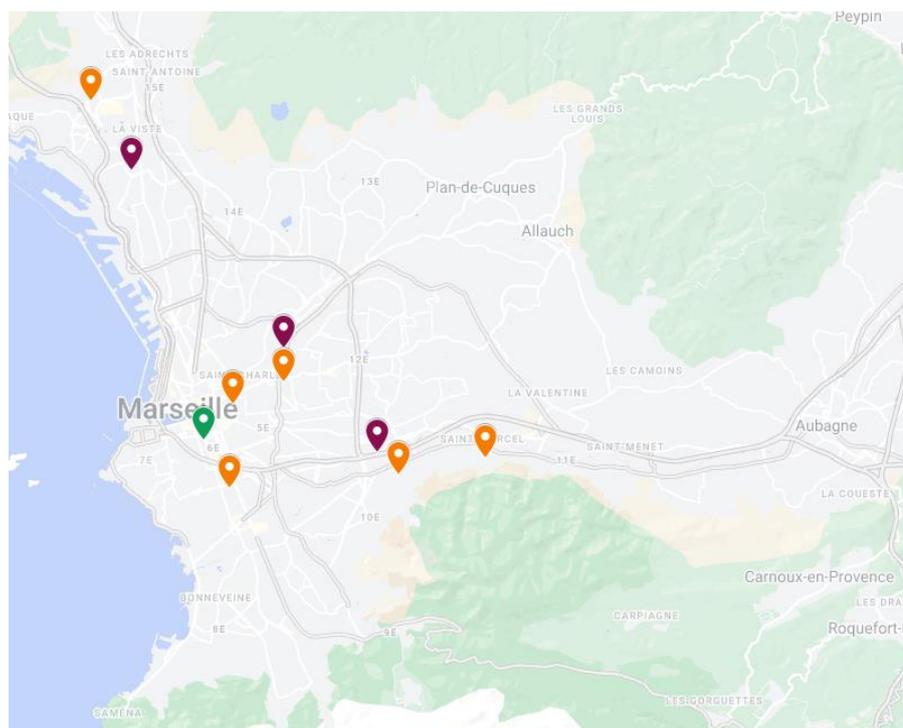
RESSOURCES HUMAINES

En lien avec l'augmentation du nombre de places et afin de répondre aux besoins ainsi engendrés, notre offre de service s'est vue enrichie de l'augmentation du temps de travail (mi-temps → temps plein) de professionnelles déjà en poste sur le SESSAD (pour celles qui le souhaitent), de l'arrivée d'une neuropédiatre en juillet 2022 et d'une seconde ergothérapeute en septembre 2022.

Professionnels	ETP	
	2021	2022
Educatrice	0.50	1
Enseignante Spécialisée	0.50	0.50
Ergothérapeute 1	0.50	0.50
Ergothérapeute 2		0.50
Neuropédiatre		0.10
Neuropsychologue	0.50	1
Orthophoniste	0.34	0.34
Pédiatre	0.10	0.10
Psychologue	0.50	0.68
Psychomotricienne	0.50	1
Cheffe de Service	0.75	0.75

TERRITOIRE D'INTERVENTION DU SESSAD

Toujours en lien avec l'augmentation du nombre de places, le territoire sur lequel le SESSAD se déploie s'est élargi des établissements scolaires du centre-ville et des quartiers nord de la ville de Marseille à ceux situés le long de la vallée de l'Huveaune jusqu'à Aubagne inclus.



Carte des établissements dans lesquels intervient le SESSAD.

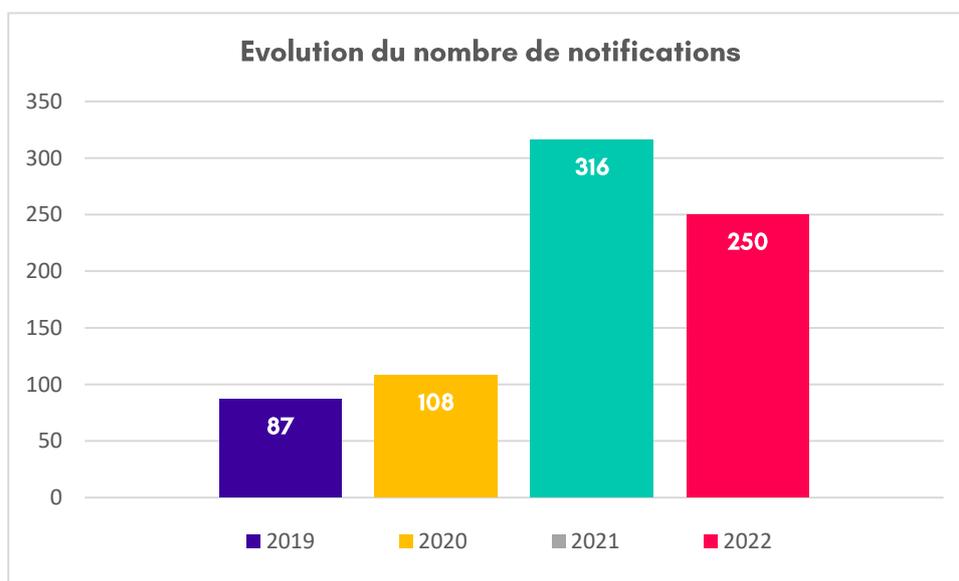
Ainsi, deux territoires d'intervention se sont dessinés, chacun investi par une équipe pluridisciplinaire aux moyens identiques : Secteur Centre-Nord et Secteur Est.

Professionnels	Territoires	
	Centre-nord	Est
Educatrice	0.50	0.50
Enseignante Spécialisée	0.50	
Ergothérapeute 1	0.50	
Ergothérapeute 2		0.50
Neuropédiatre		0.10
Neuropsychologue	0.50	0.50
Orthophoniste	0.34	
Pédiatre	0.10	
Psychologue	0.68	
Psychomotricienne	0.50	0.50
Cheffe de Service	0.75	

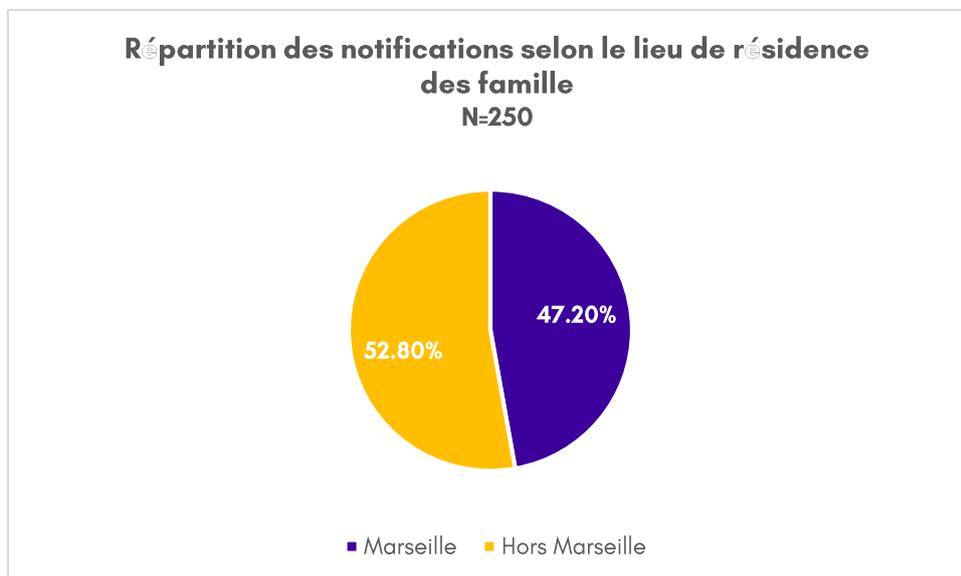
CARACTERISTIQUES DE LA PRE-ADMISSION AU SESSAD

▪ Les notifications

Les orientations de la MDPH ont nettement augmenté depuis 2019. On note une légère baisse entre 2021 et 2022.



Le SESSAD NeurodysPACA étant un SESSAD départemental, les jeunes qui sont notifiés résident sur l'ensemble du département des Bouches du Rhône.



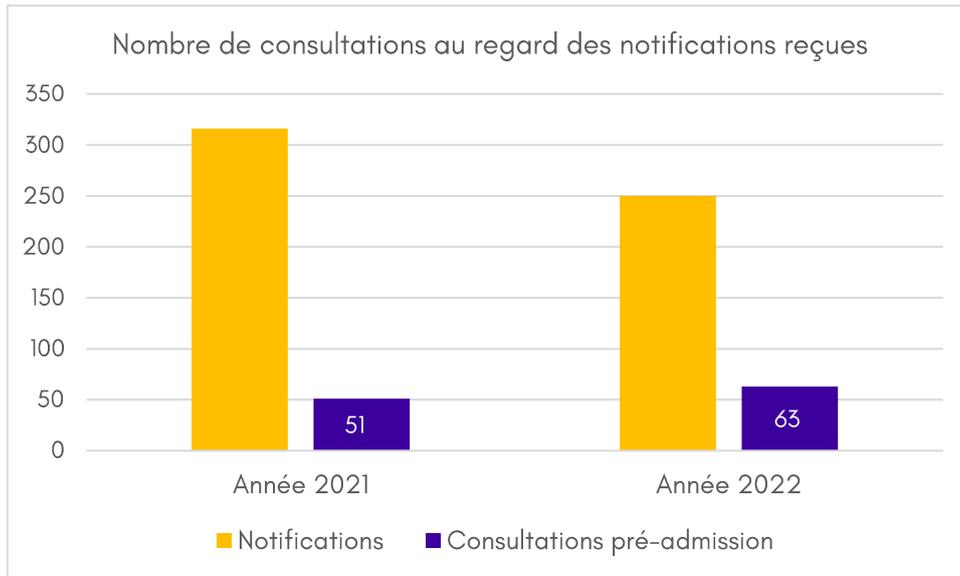
▪ **Gestion du flux croissant de notifications**



Nous proposons la procédure de pré-admission présentée ci-dessus, que les familles résident sur Marseille ou non :

1. Envoi par les familles, au SESSAD, des bilans des professionnels de santé et des documents transmis par l'Education Nationale.
2. Le Docteur Michel HABIB reçoit le jeune et ses parents en consultation à l'issue de laquelle il rédige une synthèse.

Cette synthèse met en relief les points positifs et les évolutions souhaitables de la prise en charge, elle indique également l'admission ou non du jeune sur le SESSAD. **63 consultations ont été réalisés en 2022, en légère hausse par rapport à 2021 (51).**



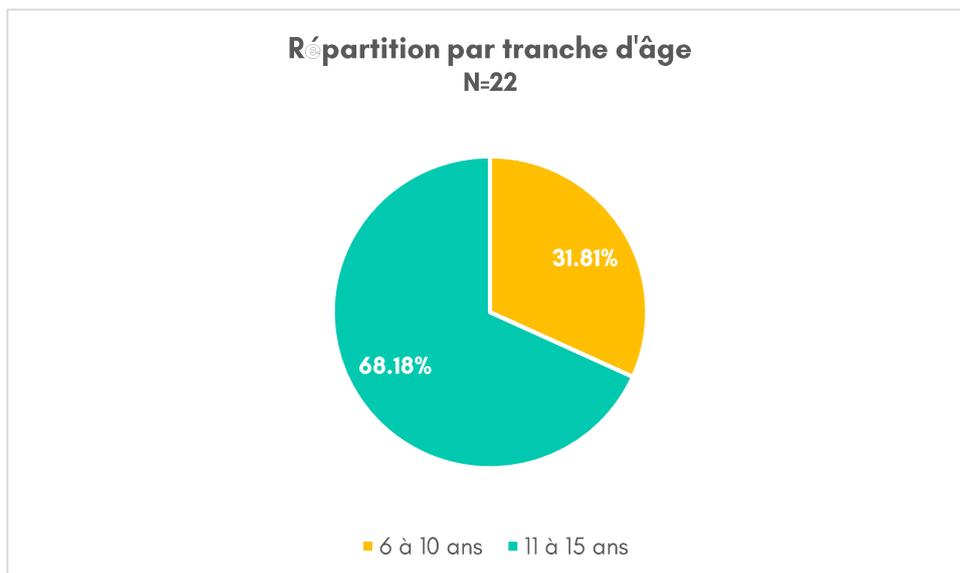
En 2021, 16.13% des familles qui ont reçu une notification, ont retourné un dossier pour une consultation avec le Dr Habib.

En 2022, 25.2% des familles ont répondu.

CARACTERISTIQUES DES PATIENTS SUIVIS AU SESSAD

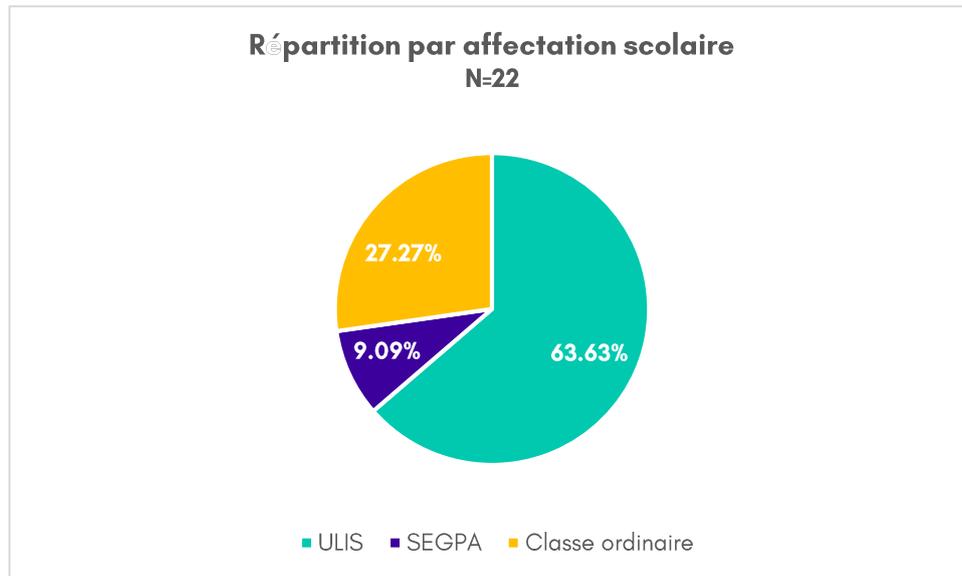
- **Répartition par tranche d'âge**

Il s'agit d'enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans en théorie, en pratique principalement entre 11 et 15 ans (idem qu'en 2021), âges auxquels ces pathologies ont fait la preuve de leur sévérité en termes d'impact fonctionnel sur la vie familiale, sociale et surtout scolaire des enfants. Il s'agit de diagnostics usuellement qualifiés de « multi-dys », c'est-à-dire en général un trouble du langage oral et/ou écrit et des troubles associés dans le champ de la psychomotricité (écriture en particulier), de l'attention (TDAH) et du comportement psycho-affectif (estime de soi, motivation, agitation.).



▪ **Répartition par affectation scolaire**

Comme en 2021, en 2022, la majorité des jeunes accueillis sur le SESSAD sont scolarisés en ULIS.



CARACTERISTIQUES DE LA PRISE EN CHARGE AU SESSAD

L'avantage reconnu de l'intervention du SESSAD est la coordination et l'élaboration en équipe pluridisciplinaire des prises en charge mais aussi le travail de proximité favorisant une collaboration étroite avec les professionnels libéraux (orthophonistes) et les enseignants.

Ainsi, l'efficacité thérapeutique des rééducations s'explique par le fait qu'elles sont réalisées :

- 1- Sur le lieu même de la scolarisation de l'enfant
- 2- De manière coordonnée entre les différents intervenants de l'équipe pluridisciplinaire dont les orthophonistes en libéral avec lesquels le SESSAD passe convention
- 3- De façon complémentaire entre les professionnels du SESSAD et l'équipe enseignante

Ces trois conditions sont retenues comme indispensables à une prise en charge optimale de ces situations complexes.

Pour chaque jeune suivi, l'équipe du SESSAD élabore en pluridisciplinarité un P.I.R.A (Projet Individuel de Rééducation et d'Accompagnement) qui se compose comme suit :

- Une synthèse diagnostique rédigée par la pédiatre
- Une carte mentale mettant en évidence les difficultés du jeune mais aussi ses points forts par domaines de compétences (langage, fonctionnement cognitif, motricité, environnement, bien-être, estime de soi...), les liens et points d'appui entre ces différents domaines ainsi que les objectifs de la prise en charge et les moyens mis en œuvre
- Une synthèse scolaire rédigée par l'enseignante spécialisée
- L'emploi du temps de la prise en charge

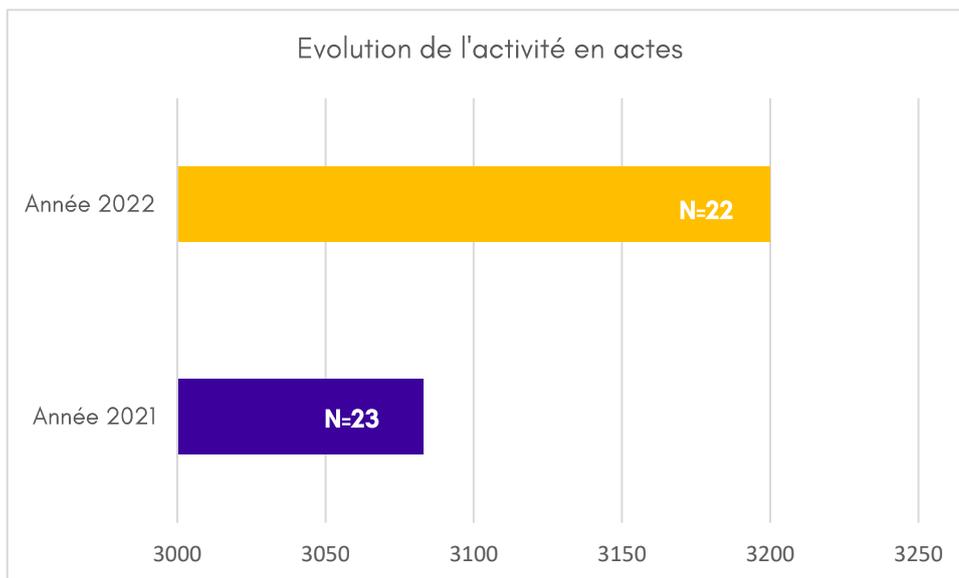
Le P.I.R.A ainsi élaboré et rédigé, est partagé avec la famille et le jeune. Il peut être modifié selon leurs retours au moment de la signature.

Le P.I.R.A est évalué régulièrement en réunion d'équipe, ce qui permet un réajustement rapide de l'accompagnement. Il fait l'objet d'une réévaluation et d'une nouvelle rédaction une fois par an.

ACTIVITE ET POPULATION

ACTIVITE

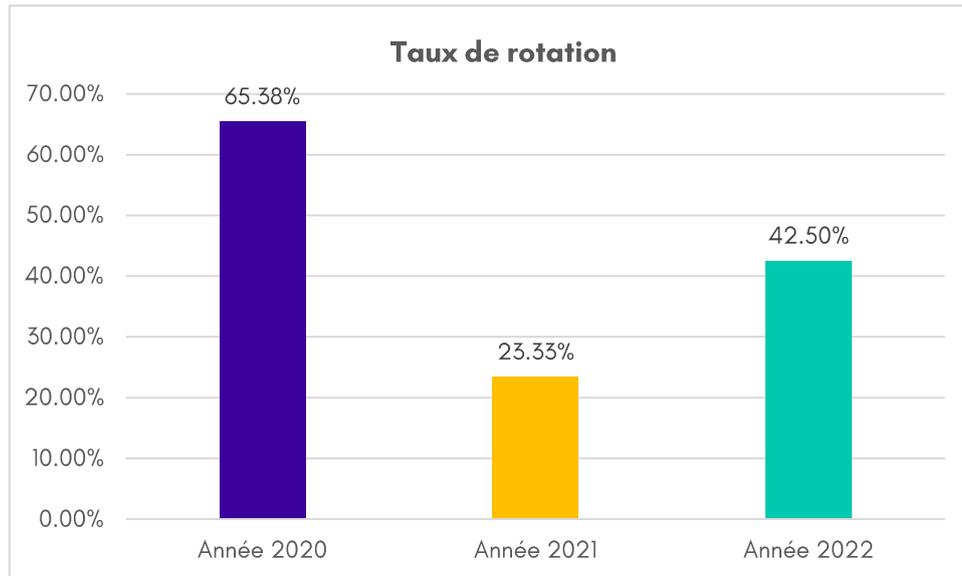
ACTIVITE	2022
Capacité autorisée	20
Nombre de semaines d'ouverture	42
Nombre d'actes théoriques	2800
Nombre d'actes réalisés	3200



POPULATION

ENFANTS SUIVIS	2022
Nombre d'enfants suivis au 31/12/2022	22
Nombre d'entrées	10
Nombre de sortis	7
File active	29
Dynamique de rotation	42.5%

Malgré une augmentation du nombre de places, le nombre d'enfants suivis au 31.12.2022 n'a pas augmenté. Cela est lié non seulement à un taux de rotation de 42,5% mais aussi à la temporalité qui fut nécessaire pour sensibiliser les nouveaux partenaires sur le territoire Est ainsi qu'à la durée du traitement des dossiers par la MDPH. Une nette augmentation du nombre de situations a été notée dès le début de l'année 2023.



Le taux de rotation a augmenté en 2022.

Malgré un nombre d'enfants suivis identique à l'année 2021, le nombre d'actes a encore augmenté grâce à une meilleure saisie de l'activité.

PERSPECTIVES POUR 2023

- L'objectif opérationnel concernant la bientraitance de l'enfant et de sa famille fera l'objet d'un travail de réflexion en équipe pluridisciplinaire et sera suivi de la mise en œuvre d'actions en termes de prise en charge.

PREVENTION – ACTIONS DE REPERAGE

PROGRAMME DE REUSSITE EDUCATIVE

Cadre juridique	Plan de Cohésion Sociale (programme 15 et 16) loi n°2005-32 du 18 janvier 2005 de programmation pour la cohésion sociale Décret n° 2005-637 du 30 mai 2005 relatif aux Caisses des Écoles et modifiant le Code de l'Éducation Guide méthodologique DIV intitulé « Mise en œuvre du Programme de Réussite Educative » LOI n° 2014-173 du 21 février 2014 de programmation de la ville et cohésion urbaine Instruction du CGET du 28 novembre 2014 relative à l'intégration des enjeux d'éducation au sein des contrats de Ville Instruction du CGET du 10 octobre 2016 relative au Programme de Réussite Éducative (objectifs et contenu, fonctionnement, gouvernance, suivi, évaluation et formation)		
Missions	Le Programme de Réussite Educative s'inscrit dans la politique de la ville et poursuit donc, à ce titre, la finalité de lutter contre les inégalités territoriales et sociales en intervenant principalement sur les quartiers prioritaires. Il est positionné plus particulièrement sur l'axe éducatif du contrat de ville avec la spécificité d'intervenir sur la prise en charge individuelle des enfants de 2 à 16 ans présentant des signes de fragilités et/ou dont l'environnement social, familial et culturel ne favorise pas l'épanouissement et le développement harmonieux et pourrait donc venir entraver, à terme, leur insertion sociale.		
Public	40 places	20 places	5 places
Autorité caisses des écoles	TOULON	LA SEYNE	HYERES
Financement	Régulièrement porté par la Caisse des Ecoles il s'inscrit dans le cadre d'un dispositif étatique animé par le Commissariat Général à l'Égalité des Territoires (CGET)		
Equipe	1 neuropsychologue, 1 orthophoniste travaillent en lien direct avec les équipes des PRE		
Partenaires	L'Éducation Nationale et les différents acteurs locaux intervenant dans les champs socio-éducatif, scolaire, médical .		

L'action de NeurodysPACA, qui s'inscrit dans le cadre du Programme de Réussite Educative a pour objectif d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement médical et scolaire d'enfants, pour qui la dimension sociale amplifie les conséquences du handicap liés aux troubles dys.

Nous proposons une action sur l'axe santé, remédiation des troubles de l'apprentissage. Du point de vue méthodologique, l'action consiste dans un premier temps à apporter l'aide nécessaire pour repérer les troubles de l'apprentissage chez des enfants en échec scolaire. Un bilan neuropsychologique est effectué par la neuropsychologue de Résodys à son cabinet ou dans les locaux attribués par la Ville, puis les stratégies de prise en charge les plus adéquates sont proposées aux équipes pédagogiques ainsi que des recommandations concernant les adaptations pédagogiques, la prise en charge rééducative et /ou la recherche d'un accompagnement social le cas échéant. Une extension aux territoires Est et Ouest a été mise en place en coordination avec le déploiement des cités éducatives. La neuropsychologue réalise des interventions de sensibilisation auprès des familles et des professionnels (Éducation Nationale, travailleurs sociaux, ...) sur des thématiques en lien avec le développement cognitif de l'enfant (addiction aux écrans, aider son enfant au quotidien, que signifie la prévention à l'école en lien avec les recommandations de la HAS, ...).

L'intervention de l'orthophoniste, consiste à effectuer des bilans orthophoniques (entretien anamnestique, passation, rédaction, restitution avec la famille), à faire le lien avec l'équipe du PRE, avec l'Éducation Nationale, puis à orienter le patient en fonction des résultats du bilan, de renforcer le lien avec le réseau d'orthophoniste libérale.

Ces enfants, souvent en échec scolaire profond, sont en grande souffrance psychique. En précisant le diagnostic avec un bilan neuropsychologique et/ou avec l'intervention d'une orthophoniste, nous avons expérimenté de manière convaincante l'intérêt de cette action, renouvelée d'année en année.

Il nous paraît important de prévenir de cette façon tout décrochage scolaire, en favorisant au mieux la réussite scolaire chez des enfants pour qui l'échec était attribué à d'autres facteurs que ceux liés aux troubles d'apprentissage.

PREVENTION DES TROUBLES DE LECTURE EN MILIEU SCOLAIRE SOCIALEMENT FRAGILE

ACTION REPERAGE

▪ Son évolution



- Sur des territoires socio-économiques fragiles

Ce projet évolue depuis 2017 au sein d'écoles et collèges de territoires REP+ de la ville de Marseille.

La première action a été financée par le service prévention et actions innovantes de l'ARS PACA. Initialement, elle a débuté sur une école élémentaire auprès d'enseignants de CP et de CE1 pour évoluer en 2021 et 2022 vers une articulation entre l'élémentaire et le collège.

Depuis 2020, le projet se déploie aussi dans le cadre des **Cités Educatives Nord et Centre** de la ville de Marseille auprès des enseignants de CP jusqu'au CM2, et de professeurs de collèges pour accompagner les élèves de 6^e repérés en difficultés au CM2.

L'action s'est mise en œuvre sur la **Cité Educative M14** en novembre 2022 pour se déployer sur 2023 et 2024.

L'objectif général de ce projet est de contribuer au développement des compétences des élèves en difficulté d'apprentissage dans les écoles élémentaires et les collèges.

Pour cela, nous formons et accompagnons les équipes pédagogiques volontaires au repérage des difficultés jusqu'à la mise en œuvre des remédiations pédagogiques.

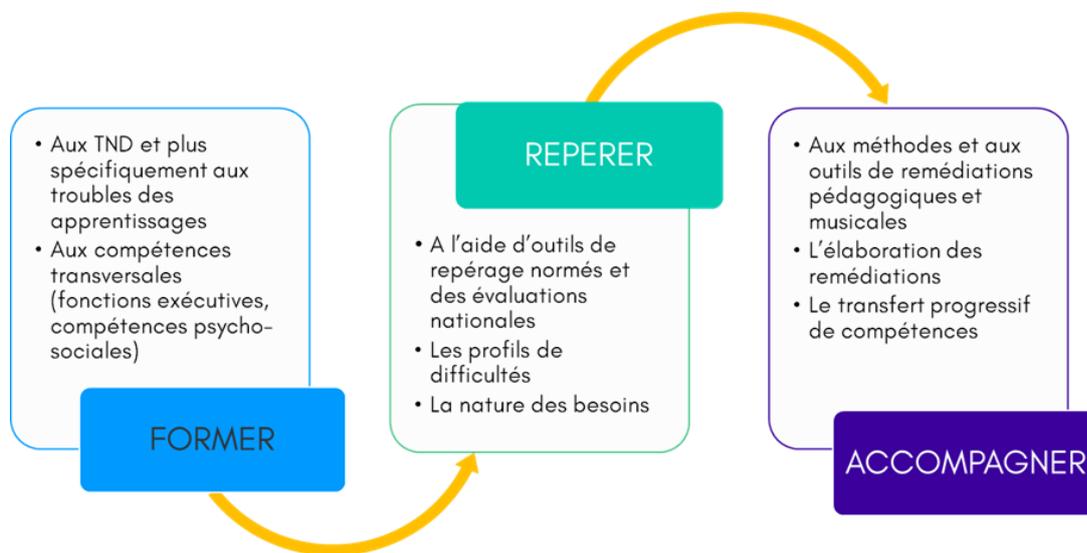
Ainsi, afin de gagner en efficacité nous avons fait évoluer nos interventions sous forme de modules s'inspirant de la démarche Qualiopi : déclinaison des objectifs principaux et opérationnels, scénario pédagogique, séquençage des interventions, évaluation, ... Ce travail permet de proposer une série de modules de formation.

- Le PAF

Nous avons remis une note au recteur en janvier 2022 qui a validé l'inscription au PAF avec une action expérimentale à partir d'un PIAL. C'est le PIAL 53 (Sausset Les Pins) qui a été désigné. L'action qui devait débuter en septembre 2022 n'a pu se mettre en œuvre.

▪ **Un projet, trois stratégies**

- Former
- Repérer
- Accompagner



- Une équipe
 - 2 neuropsychologues
 - 1 orthophoniste
 - 1 coordonnatrice de projet

▪ **L'action en chiffres de 2017 à 2022**

Nombre d'établissements		Nombre de personnels*			
Ecoles	Collèges	Formés aux TSLA	Formés aux outils de remédiation (Mallette+Kit)	Accompagnés pour l'interprétation	Accompagnés dans l'élaboration et suivi des progressions des remédiations pédagogiques
12	2	248	97	56	73

* Enseignants, directeurs, chargés de mission, AESH

▪ **Focus sur les remédiations cognitives**

Les enseignants proposent aux élèves des actions de remédiation adaptées aux trois grands mécanismes évalués (phonologique, visuo-attentionnel et dyspraxique).

Afin de guider cette étape de remédiation, une mallette répertorie des supports qui ont été sélectionnés (sur les sites de l'éducation nationale et d'enseignants) pour leur pertinence à travailler les domaines cognitifs évalués ainsi que des compétences transversales (fonctions exécutives et compétences psychosociales). Cette mallette a été pensée initialement, en lien avec l'évolution des programmes scolaires. Les 3 cycles d'enseignements y étaient représentés (du CP au CM2). Elle était déclinée sous format papier (un classeur par niveau) et en dématérialisé (clé USB). Elle a été remise, sous format papier, dans chaque école dans lesquelles nous sommes intervenus.

Un google Drive, auquel les enseignants ont accès, permet d'actualiser le contenu de la mallette et de l'enrichir. Au cours de l'année **2021**, son organisation par niveau a laissé place à une organisation par domaines de compétences plus simple d'utilisation selon les enseignants. Son actualisation s'est poursuivie en **2022** avec un travail d'actualisation avec l'orthophoniste concernant le langage écrit.

La mallette dédiée aux compétences transversales (fonctions exécutives, mémoire de travail, compétences psychosociales et méditation) vient compléter celles des remédiations pédagogiques et permet des remédiations en groupe classe.

Pour les professeurs de collège qui ne sont pas coutumiers de la différenciation, nous avons construit des kits de remédiation « clé en main ».

▪ **Un projet en partenariat**

Nous mettons en lien les ressources nécessaires afin de proposer un parcours de soin adapté aux élèves repérés. Pour cela, nous développons un partenariat institutionnel et de terrain intervenant dans le parcours de l'enfant.

PERSPECTIVES 2023

- Poursuivre le déploiement de cette action de prévention
 - Intervention sur les Cités Educatives
 - Intervention sur d'autres territoires via des P.I.A.L (Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés)
 - Intervention à l'I.N.S.P.E (Institut National Supérieur du Professorat et de l'Education) avec pour objectif une sensibilisation aux troubles des apprentissages et à leur prévention
 - Inscription au P.A.F (Plan Académique de Formation)
- Enrichir l'équipe d'une psychomotricienne
- Décliner l'action sous différentes modalités afin de répondre à la variété des demandes

JOURNEE ANNIVERSAIRE DE NEURODYS PACA

PROGRAMME		
MATINÉE		
Présidée par Jean-Charles RINGARD, Président du Conseil Scientifique de la FFDYS		
Modérée par Alain POUHET (SOFTAL)		
DÉMARCHE DE REPÉRAGE / PRÉVENTION À L'ÉCOLE PRIMAIRE - ÉCOLES ET SOIN		
HORAIRES	INTERVENTIONS	INTERVENANTS
8H30 • 9H00	Accueil des participants / café	
9H00 • 9H10	Allocution d'ouverture	Claire COMPAGNON (Déléguée Interministérielle chargée de la mise en œuvre de la stratégie nationale autisme au sein des TND)
9H10 • 9H30	Présentation de la journée et des structures organisatrices	Jean Charles RINGARD / Sibylle GONZALEZ (Présidente, SOFTAL) / Nathalie GROH (Présidente, FFDYS) / Michel HABIB (Président, NeurodysPACA)
9H30 • 10H00	Présentation de l'expérience de terrain de Paris Santé Réussite	Monique TOUZIN, Orthophoniste ; Paris / Catherine BILLARD, Neuropédiatre ; Paris / Membres du Comité Scientifique de la FFDYS
10H00 • 10H30	Projet HEVEAS : une collaboration hôpital - médecins de santé scolaire - écoles REP/REP+ dans un objectif de prévention/dépistage	Florence MARCHAL, Médecin MPR / Aurélie KESJICK, Pédiatre Médecin ; Hôpitaux de Saint Maurice, Val de Marne
10H30 • 10H45	PAUSE	
10H45 • 11H15	Prévention dans des Ecoles REP+ de la région PACA : le projet REPERAGE	Caroline PRIERL, Blainde VAZQUEZ, Kamila SMIGASIEWICZ NeurodysPACA, Marseille
11H15 • 11H45	Identifier et prendre en compte les besoins des élèves Dys- Au carrefour du soin et du pédagogique	Alain MORET, INSPE Université de Bourgogne
11H45 • 12H10	Au-delà du dépistage au primaire : Intervention/Evaluation au collège auprès des élèves de 6e-3e	Catherine BILLARD, Neuropédiatre ; Paris / Monique TOUZIN, Orthophoniste ; Paris
12H10 • 12H45	Table ronde animée par Catherine Billard et Jean-Charles Ringard : Synthèse des enseignements des témoignages précédents. Les attentes des familles sur les actions de prévention. L'accessibilité aux ressources à l'école et aux soins.	Catherine BILLARD, Alain MORET, Alain POUHET, Monique TOUZIN, Florence MARCHAL, Christine AUCHIE-LE MAGNY (FFDYS), Jean-Charles RINGARD
APRÈS-MIDI		
Présidée par Nathalie GROH, Présidente, FFDYS		
Modérée par Lesley SUIRO (SOFTAL)		
PRÉVENTION PRIMAIRE - FACTEURS DE PROTECTION / VULNÉRABILITÉ DES TROUBLES DYS (À L'EXCLUSION DES AUTRES TND)		
HORAIRES	INTERVENTIONS	INTERVENANTS
14H00 • 14H30	Troubles multiples et psychopathologie : entre complexité et prise en charge dimensionnelle	David COHEN, Professeur de pédopsychiatrie au CHU Pitié-Salpêtrière ; Paris
14H30 • 15H00	Interventions logopédiques préventives chez le jeune enfant : oui, mais comment ?	Martine VAGNIERES, Logopédiste ; Fribourg (Suisse)
15H00 • 15H30	Prévention des troubles du calcul	Anne LAFAY, Orthophoniste et Maitresse de Conférence à l'Université Savoie Mont-Blanc de Chambéry
15H30 • 16H15	Prévention et dépistage des dyspraxies : 2 outils de dépistage et pistes d'interventions précoces	Sibylle GONZALEZ, Présidente de la SOFTAL, Laure PISELLA, Hind DRISSI, Centre de Recherches en Neurosciences de Lyon / Claire MOULCHARD GARELLI, Ergothérapeute ; Lyon
16H15 • 16H30	PAUSE	
16H30 • 17H00	Étude des trajectoires développementales pendant la période préscolaire : Résultats de la cohorte française EDEN	Hugo PEYRE, Pédopsychiatre, Paris ; spécialiste de l'épidémiologie du développement cognitif
17H00 • 17H30	Les facteurs de risque des troubles dys différent radicalement de ceux des autres TND : Étude préliminaire de la banque de données Résodys	Michel HABIB, Neurologue ; Marseille / Jean-Luc VELAY, Laboratoire de Neurosciences Cognitives ; Marseille
17H30 • 18H00	Clôture	

Une journée anniversaire pour les 20ans de l'association NeurodysPACA s'est déroulée au Château de la Buzine accueillant 166 invités et une trentaine d'intervenants, sur *la prévention des troubles DYS au sein des TND, spécificités, stratégies, témoignages*. Cette journée a été co-organisée par la Fédération Française des Dys, la Softal, Formadys et NeurodysPACA, avec comme partenaires l'ARSPACA, la ville de Marseille, le conseil départemental des Bouches du Rhône ainsi que le rectorat d'Aix Marseille et l'Université d'Aix Marseille. Cette journée a été introduite par Claire Compagnon, déléguée interministérielle à l'autisme.

Un livret des communications a été remis à chacun des participants.

UN PROJET DE RECHERCHE EN COURS

Une doctorante a rejoint l'équipe pour mener sa thèse sur la : *Mise en forme et exploitation d'une grande base de données d'enfants présentant des troubles d'apprentissage et du neurodéveloppement*. Ce poste est financé par l'ARSPACA.

PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DU PROJET

Ce projet consiste à développer un partenariat entre NEURODYS PACA et l'ARS PACA, et l'université d'Aix Marseille pour une exploitation à long terme de la base de données « cohorte NEURODYS PACA ». Il vise à mettre en place une méthodologie générale d'analyse des données de la base reposant sur une approche computationnelle, et à appliquer cette méthodologie à l'étude des troubles de l'écriture.

Sous objectifs :

Informatique : Le premier objectif est de mettre en forme la base de données. Cela implique un travail de 6 mois conjoint avec l'équipe informatique du laboratoire de Neurosciences Cognitives et le service Statistique de l'ARS PACA pour créer une base dans laquelle toutes les informations disponibles sur chaque enfant seront incluses, anonymiser toutes les données. Ce travail sera réalisé en concertation avec le CERTA afin que les nouveaux bilans arrivant au centre soient directement mis en forme pour être inclus dans la base.

Scientifique : La mise en forme et la mise à disposition de la base de données permettra à court terme de développer des recherches sur les troubles des apprentissages et du neurodéveloppement. L'objectif scientifique plus spécifique de ce projet est d'identifier les facteurs significativement associés aux troubles de l'écriture (dysgraphie et dysorthographe).

Clinique : Le croisement des données de la base avec les types de remédiations mises en place nous renseignera sur l'organisation optimale et la durée de prise en charge des différentes interventions thérapeutiques après des différents profils d'enfants neuro-atypiques pour améliorer l'écriture.

Diffusion scientifique : Les troubles de l'écriture étant actuellement mal connus, l'une des premières tâches de la doctorante sera de réaliser une revue de littérature en vue de produire une documentation scientifique à destination des professionnels de santé. En fin de thèse, outre les publications scientifiques associées à la base de données et à l'exploration multifactorielle des troubles de l'écriture, une autre plaquette de documentation sera produite spécifiquement sur la prise en charge des troubles de l'écriture (e.g. <https://mgiep.unesco.org/article/coping-withdysgraphia>).

Le projet se déroulera en trois phases

TÂCHES	PHASE 1														PHASE 2												PHASE 3										
	MOIS 1	MOIS 2	MOIS 3	MOIS 4	MOIS 5	MOIS 6	MOIS 7	MOIS 8	MOIS 9	MOIS 10	MOIS 11	MOIS 12	MOIS 13	MOIS 14	MOIS 15	MOIS 16	MOIS 17	MOIS 18	MOIS 19	MOIS 20	MOIS 21	MOIS 22	MOIS 23	MOIS 24	MOIS 25	MOIS 26	MOIS 27	MOIS 28	MOIS 29	MOIS 30	MOIS 31	MOIS 32	MOIS 33	MOIS 34	MOIS 35	MOIS 36	
analyse des éléments pour la mise en forme de la base de données et recommandations pour les futures collectes	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																							
revue de la littérature sur les tests d'évaluation, troubles neurodéveloppementaux (facteurs de risque identifiés, comorbidités connues)				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																							
étude sur les correspondances des tests d'évaluation en fonction des différents subtests et communications										■	■	■	■	■																							
analyses des liens entre les troubles de l'écriture et les troubles des apprentissages associés et communications															■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	
analyses des liens entre les troubles de l'écritures et les autres troubles neuro-développementaux et communications																					■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	
analyses des liens entre les troubles de l'écriture et les troubles des fonctions executives et communications																																					
analyses des facteurs de risque multidimensionnels favorisant les troubles de l'écriture et communications																																					
réalisation d'un arbre décisionnel sur la temporalité des prise en charge pour la remédiation des troubles de l'écriture et diffusions de recommandations																																					

ACTIONS DE FORMATION

FORMADYS

L'association NeurodysPACA a signé une Convention avec l'association Formadys, déclarée comme Prestataire de Formation auprès de la Préfecture des Bouches-du-Rhône sous le N° 93.13.14182.13, elle a en charge la partie Formation de Résodys depuis 2011. Formadys a obtenu sa certification Qualiopi en 2022.

Elle a pour objet « la conception, la réalisation, l'organisation, la diffusion et l'édition de toutes actions de formation à l'intention des médecins libéraux et autres professionnels du domaine de l'enseignement, dans le domaine des troubles cognitifs, des troubles des apprentissages, et toute autre matière pouvant être utile à ces professionnels dans l'exercice de leur profession. »

Formations Formadys /M ^é loDys		
Formation initiale	17 et 18 Mars 2022	Marseille
Formation initiale	15 et 16 Septembre 2022	Orly
Formation à l'attention des Médecins Niveau 2		
Prise en charge des troubles d'apprentissages	13, 14, 20 et 21 Mai 2022	Aix en Provence
Prise en charge des troubles d'apprentissages	18, 19, 25 et 26 Novembre 2022	Marseille
Formation Aide à la prescription de M ^é thylphénidate		
Pédiatres et Psychiatres de ville	29 Avril 2022	Marseille
Pédiatres et Psychiatres de ville	21 Octobre 2022	Toulon
Formation à l'attention des Médecins Niveau 1		
Repérage des troubles d'apprentissages	7 Octobre 2022	Marseille
Formation à l'attention des Enseignants		
Repérage des troubles d'apprentissages	2 Septembre 2022	Arles
Repérage des troubles d'apprentissages	21 Septembre et 12 Octobre 2022	Marseille



Programme de Réussite Éducative
Tél. 04 94 36 85 38/81 32
Fax. 04 94 36 82 30

