



Journée nationale des DYS
Echo Départemental des Bouches-du-Rhône
Hôtel du Département, Marseille – Samedi 7 octobre 2023



Après 13 ans de manifestations d'envergure entre 2007 et 2019, des propositions plus confidentielles depuis, en fonction des possibilités organisationnelles, la Journée Dys sous le format proposé jusqu'en 2019 a fait son retour le samedi 7 octobre dernier à Marseille.

Organisé par l'association Dyspraxie France Dys 13 (DFD13) et accueilli dans l'Hôtel du Département grâce à un partenariat avec le Conseil Départemental des Bouches-du-Rhône, l'événement a réuni environ 500 personnes, dont de nombreux jeunes adultes.

Partenaires associatifs, institutionnels, professionnels de santé, référents emplois et nombreux réseaux se sont mobilisés toute la journée avec, au programme, des conférences, des ateliers pratiques à large spectre, un forum et des animations.

L'ouverture de la journée, présentée par Luce Nocera, présidente de Dyspraxie France Dys 13, Anne Malluret, Inspectrice Conseillère Technique ASH de Région Académique et Isabelle Laussine, Adjointe déléguée au handicap pour Marseille, introduit la première conférence sur le repérage des enfants dys avec la présentation, sous le pilotage de l'ARS PACA, d'un guide d'information réalisé en collaboration de la Région Académique, des réseaux de santé spécialisés et de l'association DFD13, à destination des familles, des professionnels de santé et des acteurs de scolarité.

Toute la journée, dans les différents espaces de l'Hôtel du département des conférences, des ateliers et des stands, animés par des professionnels de santé, la MDPH, Cap Emploi et nombreux acteurs de réseaux engagés, pour partager des nouvelles réponses, en rappeler d'autres, souligner des pistes d'accompagnement pour les adultes concernés, entendre les principaux intéressés, présenter le fruit de travaux partagés et essayer d'apporter un éclairage sur les offres de soins et les parcours gradués en fonction de la sévérité ou de la complexité du trouble.

En parallèle des conférences, 12 ateliers pratiques ont été l'occasion pour les parents et les adultes concernés, d'échanger avec les autres ou de témoigner, d'apprendre des techniques et de prendre connaissance d'outils et méthodes pour faciliter leur quotidien.

Parce que c'est bien de tout cela dont il s'agit lors de ces journées, en témoigne le public dans les salles, principalement des parents qui viennent également chercher du réconfort en écoutant le témoignage de jeunes adultes qui reviennent sur leur scolarité, entre adaptations et art du contournement.

Sous un ciel bleu éclatant, cette journée, placée sous le signe de la bonne humeur proposait également un espace ludique accompagné de nombreux animateurs, aménagé pour les enfants afin que les parents puissent assister aux conférences et ateliers en toute tranquillité.

Malgré une communication tardive, les retours des participants sur cette 17ème édition, organisée en quelques semaines par DFD13, grâce à la mobilisation au pied levé des réseaux et des bénévoles, qui ont tous répondu présents, sont tous positifs.

Elvire Cassan (Journaliste - *Sur le métier*) – Luce Nocera (DFD13)

Compte-rendu des conférences de la matinée

Regards croisés pour améliorer le repérage des troubles DYS : Tous concernés

Présentation du guide de repérage réalisé en groupe de travail.

- Un groupe de travail copiloté par l'ARS et animé par le Docteur Danielle DEGREMONT, médecin Conseiller Technique du Rectorat d'Aix-Marseille, chargée de mission, Luce NOCERA, présidente de l'Association Dyspraxie France Dys 13 et 84, accompagné par différents chargés de mission ARS, a été constitué pour essayer d'améliorer le repérage des troubles Dys au niveau 1.

L'objectif étant de créer un guide de repérage avec les regards croisés de chacun (professionnels de Santé, personnels de l'Education Nationale, familles...)

Présentation des intervenantes :

- Laurence PEDRON orthophoniste en libéral et membre de l'URPS PACA orthophoniste (Union Régionale des Professionnels de Santé représentant les professionnels exerçant en libéral).
- Isabelle CHARLES, orthophoniste, membre de l'URPS PACA.
- Danielle DEGREMONT, Médecin Conseiller Technique du Rectorat d'Aix-Marseille, chargée de missions parmi lesquelles se trouvent les Troubles Des Apprentissages.
- Luce NOCERA, présidente de l'Association Dyspraxie France Dys 13 et 84, représentant les familles.

Danielle DEGREMONT prend la parole :

Nous souhaitons vous présenter un travail animé par l'ARS PACA, élaboré en pluridisciplinarité avec différents représentants de l'Education Nationale, des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux et des représentants de familles comme DFD 13, Neurodys PACA mais également le CERTA.

Différents professionnels se sont réunis pour travailler sur demande de l'ARS afin de produire des documents de communication suite à des constats faits lors des travaux sur le Projet Régional de santé 2018-2023 porté par l'ARS PACA et le guide la Haute Autorité de Santé diffusé à partir de décembre 2017, concernant les parcours de santé, notamment comment améliorer le parcours de santé d'un enfant porteur de trouble du langage et d'apprentissage. L'ARS ainsi que d'autres professionnels avaient constaté que l'organisation de l'offre de soin ne permettait pas forcément de répondre à tous les besoins malgré les améliorations. Il y avait la nécessité de progresser encore car il existait toujours des difficultés pour des prises en charge adaptées, correspondant aux besoins des enfants porteurs de ces troubles-là, en fonction de certaines localisations. Il fallait également améliorer tout le déroulé du parcours de soin.

3 grands enjeux ont été identifiés :

- Mieux prévenir / repérer les troubles DYS
- Mieux prendre en charge les différents patients
- Améliorer le vivre avec un trouble DYS

Ce groupe de travail a été réuni dès 2019. Les travaux ont repris à partir de 2022 en raison de la crise COVID. Il s'agissait de travailler sur essentiellement le premier niveau du parcours de soin et surtout le repérage pour prévenir et mieux repérer.

Des objectifs ont été définis. L'idée a été de créer des supports de communication dont un livret contenant une dizaine de pages permettant de découvrir les troubles et de croiser des éléments ainsi qu'une affiche à apposer dans différents lieux de passage. L'affiche reprend les notions de "prévenir, repérer et orienter".

Au centre, nous retrouvons les représentants des trois publics cibles avec l'école, une famille et les professionnels médicaux, un acteur de scolarité. Au bas de l'affiche se trouve un QR code qui renvoie vers le site Neurodys dans lequel sont déposées des ressources. Le livret contient les mêmes caractéristiques visuelles que l'affiche. Nous tenons à cette notion de "tous concernés" car c'est une problématique qui concerne les professionnels de santé, l'Education Nationale et les familles.

Isabelle CHARLES:

Ce livret qui a une présentation en format éventail est à destination de trois publics, nous tenons beaucoup à cela. Ceci dans le but de permettre une transversalité et des regards croisés, pour établir des ponts entre ces trois populations.

1. Les familles
2. Les professionnels de santé
3. Les enseignants

Nous souhaitons qu'il y ait à l'attention de ces trois publics, des repères concernant le développement de plusieurs fonctions cognitives que sont le développement du langage, le développement du langage écrit, la vision, la motricité et que les familles, les professionnels de santé, les enseignants soient en première ligne pour faire du dépistage.

Nous avons également souhaité clarifier le parcours de soin en expliquant "qui fait quoi". Nous nous sommes aperçues que les familles étaient souvent perdues concernant les différents professionnels qui interviennent auprès de leur enfant (faire la différence entre neuropsychologue, neuropédiatre, psychomotricien, ergothérapeute...). Il nous paraissait évident qu'il fallait clarifier le lexique, le simplifier, dans ce document.

Laurence PEDRON:

Vous allez peut-être penser que c'est un énième flyer alors qu'on peut trouver de la documentation de partout. L'innovation dans ce document sous forme d'éventail c'est que sur le même support on peut aller de l'un à l'autre facilement et voir ce que chacun des intervenants fait. Ce document permet d'avoir un seul support attaché qui permet aux familles mais également aux professionnels de santé et aux enseignants de pouvoir voir "qui fait quoi" pour mieux comprendre, croiser les regards et aider la famille à y voir plus clair.

Luce NOCERA:

De la même façon, il nous a semblé important, de défendre aussi les familles qui avaient des observations sur le développement de leur enfant, qui alertaient parfois depuis des années sur des problématiques ou qui repéraient des difficultés un peu en décalage par rapport à la fratrie mais qui ne rencontraient pas forcément un écho auprès du généraliste pas toujours formé ou auprès d'un enseignant qui n'aurait pas été alerté de la même façon. L'idée était justement, sans pouvoir détacher ces fiches, d'obliger en quelque sorte, ce regard croisé, de pouvoir bénéficier des observations du parent comme de l'enseignant, comme du professionnel de santé et que chacun puisse s'interroger sur ce que l'autre observe.

Le principe de base qui répond aux recommandations de l'ARS et de la Haute Autorité de Santé, c'est que le repérage soit amélioré et que moins d'enfants passent entre les mailles du filet.

Au-delà du fait même que nous avons, dès le départ, tout à fait conscience tous ici que le terrain est parfois insuffisant en terme de réponse professionnelle. Nous le savons, mais nous ne devons pas nous y arrêter mais bien défendre les besoins.

Ensuite, évidemment, il faudra défendre les moyens auprès des pouvoirs publics.

C'est un autre combat qu'on mène tous à notre dimension mais il est indispensable au départ que les enfants soient mieux repérés. Par ailleurs, nous devons souligner certaines problématiques de parcours qui parfois entraînent un diagnostic tardif. Nous comptons, en effet, aussi beaucoup de grands adolescents ou d'adultes qui arrivent avec un diagnostic tardif, que ce soit pour des troubles DYS ou parfois des troubles du Spectre Autistique pour certains.

Nous avons souhaité alerter sur ce point et que cela soit signalé dans le document.

Nous sommes partis du principe que nous sommes tous concernés, que l'on soit professionnel de l'Éducation, parent ou professionnel de santé quelle que soit la spécialité car 10% de la population serait touchée par ces troubles, à des degrés plus ou moins sévères.

Isabelle CHARLES prend la parole :

J'ajouterai qu'il faut mieux repérer pour mieux adresser car parfois il y a une perte de temps parce que la famille et l'enfant sont adressés vers le mauvais professionnel, et donc peuvent rester sur les listes d'attente. Par exemple, l'orthophonie n'est pas forcément le professionnel de première intention. Si on repère mieux, on peut adresser vers un autre professionnel si c'est la problématique à laquelle il doit répondre.

Danielle DEGREMONT:

Pour permettre le regard croisé, sur chaque fiche des trois publics cible, chaque paragraphe est classé par catégorie, par tranche d'âge, par attente ou observation développementale, sensorielle et cognitive (vision, audition, langage oral...).

Je trouvais très intéressant qu'on ait pu demander ces trois fiches accrochées pour les trois publics cibles car cela symbolise la collaboration entre les professionnels de santé, les professionnels de l'Éducation Nationale et les familles pour un rapprochement qui était d'ailleurs signalé dans le guide de la Haute Autorité de Santé. Il est très important, si nous voulons progresser, qu'il y ait cette collaboration.

Laurence PEDRON :

C'est vraiment l'idée de la coordination, une équipe autour de l'enfant qu'il faut vraiment avoir. Par ailleurs, il faut peut-être vous dire comment vous allez pouvoir récupérer le flyer.

Luce NOCERA:

Celui-ci existe en format numérique. Il est déjà téléchargeable sur le site de l'ARS PACA. Si vous tapez "repérage des troubles DYS ARS PACA" vous pourrez récupérer le guide.

[Troubles spécifiques du langage et des apprentissages : un guide pour prévenir, repérer et orienter | Agence régionale de santé PACA \(sante.fr\)](#)

Je vous invite à le diffuser et à le partager avec tous vos réseaux, professionnels de santé, de l'Éducation, autres familles concernées.

J'insiste vraiment sur la composition riche de ce groupe de travail dans lequel nous avons des psychomotriciennes, des orthoptistes, des neuropédiatres, des ergothérapeutes, psychologues, des représentantes des services ASH et de la médecine scolaire.... C'était vraiment très dense en réflexion, en échanges, pendant plus de 2 ans, parfois en plein Covid, grâce à la possibilité de faire des visio-conférences. Tout le monde s'est mobilisé.

Danielle DEGREMONT:

Au-delà du groupe de travail, nous avons chacun de notre côté des personnes ne faisant pas partie de ce groupe de travail, qui relisaient également. Ceci pour avoir une relecture par d'autres personnes qui n'étaient pas complètement impliquées comme nous dans cette production, donc c'était assez intéressant. Au niveau de la diffusion du livret, il a été ajouté également sur le site des deux Académies (Aix-Marseille et Nice) et sur le site des élèves à besoins éducatifs particuliers.

Cela peut être téléchargé assez facilement par les professionnels de l'Éducation Nationale également.

Anne MALLURET, Inspectrice ASH, Conseillère Technique pour la Région Académique intervient :

La communication a été faite à tous les établissements du second degré, collèges, lycées publics et privés avec un accès par un lien.

Pour le premier degré, le choix a été fait dans le groupe de travail, que des exemplaires papier leur soient communiqués. On a mis en place un dispositif, de manière que dès réception, on puisse les transmettre aux circonscriptions chargées des écoles du 1er degré.

La communication est déjà bien engagée au niveau des établissements.

Danielle DEGREMONT:

Dans les pages d'informations du livret, il y a une page "scolarité et ses outils" qui rappelle que l'école est un maillon important du repérage et qu'à la suite du repérage, elle se doit de mettre en place des réponses pédagogiques, graduées et adaptées.

La première réponse pédagogique à mettre en place est la différenciation pédagogique puis après on va aller vers des parcours plus personnalisés en fonction des besoins.

Ces parcours ont été remis dans un schéma qui est fortement inspiré du schéma de la DGESCO dans lequel on a uniquement sélectionné les plans qui concernent les élèves porteurs de troubles DYS. On rappelle dans cette fiche qu'il existe des outils et on renvoie vers les sites de ressources DYS ou des élèves à besoins éducatifs particuliers.

Il est fait également mention du Livret Parcours Inclusif (LPI) dans lequel peuvent être inclus les différents plans.

PRÉSENTATION DE LA PLATEFORME DE COORDINATION ET D'ORIENTATION (PCO) 7-12 ANS POUR LES TND NEURODYS PACA

Nous représentons aujourd'hui la PCO TND des 7-12 ans dans les Bouches Du Rhône. Je suis Audrey WEBER AMOUREUX psychomotricienne et coordinatrice de la PCO et du RESODYS, m'accompagnent à ma gauche Kaouther ABED, Neuropsychologue et coordinatrice de la PCO et Pascale COLAS, médecin coordonnateur sur la PCO avec également une activité de médecin coordonnateur sur l'unité DYS Val pré vert.

Audrey WEBER AMOUREUX :

La PCO fait partie de l'association NEURODYS PACA. Cette association de loi 1901 a été créée en 2002 par le Dr HABIB. C'est une association qui rassemble plusieurs services dont le service de coordination qui regroupe la PCO et le Résodys. La PCO intervient pour les enfants de 7 à 12 ans ayant des troubles du neurodéveloppement et des TSA. Le Résodys suit des enfants de 6 à 20 ans, pour un diagnostic de niveau

2. RESODYD intègre aussi un SESSAD, accessible par notification MDPH. Nous disposons également d'un service de formation "FORMADYS" ainsi que d'un service de recherche et de prévention avec le PRE.

Kaouthar ABED :

Les PCO ont été créées pour répondre à la stratégie nationale pour l'Autisme. On parle du plan Autisme 2018/2022 proposé au niveau ministériel. Les Agences Régionales de Santé (ARS) ont mis en place les PCO TND pour les enfants de 0 à 6 ans avec une problématique plutôt spécifique de l'Autisme. En 2020, la conférence nationale du handicap a élargi le dispositif pour les enfants de 7 à 12 ans pour les enfants qui présentent plus largement un trouble du neurodéveloppement. Dans les troubles du neurodéveloppement (TND) nous avons le Trouble du Spectre Autistique mais aussi le trouble de déficience intellectuelle (Trouble du Développement Intellectuel), le trouble de la communication (Trouble Du Langage, anciennement Dysphasie), le trouble du développement moteur (Trouble Développementale de la Coordination, appelé autrefois Dyspraxie), On parle encore de Dyspraxie mais dans le DSM V on parle plus de trouble du développement moteur, les Trouble de l'Attention avec ou sans Hyperactivité et les Troubles Spécifiques des Apprentissages de la lecture, de l'expression écrite et de la cognition mathématique donc les Troubles Dys.

Ces troubles sont d'origine cognitive donc neurologiques et apparaissent pendant la période du développement, d'où leur nom.

Ils impactent la vie de l'enfant, sa vie quotidienne, sa vie scolaire, sa vie relationnelle ou plusieurs domaines par moments. Ces troubles sont souvent associés. On trouve rarement un seul trouble isolé. On parle de la comorbidité des troubles, de la constellation des troubles par exemple un enfant qui a un trouble de l'attention peut aussi avoir un trouble développemental de la coordination ou des difficultés à écrire. Un enfant qui présente un trouble du langage va avoir aussi des difficultés à apprendre à lire, des difficultés à écrire les mots. Ces troubles sont donc souvent associés.

Suite à cette conférence de 2020 qui précise l'élargissement du dispositif aux enfants de 7 à 12 ans avec des difficultés de développement, l'ouverture des premières PCO régionales s'organisent fin 2022, celles du Var, des Alpes Maritimes et la PCO des Bouches du Rhône, ouverte en mai 2023.

Notre équipe est constituée d'une secrétaire, de deux coordinatrices Neuropsychologues, une psychomotricienne et une Neuropédiatre, le Dr COLAS à qui je vais laisser la parole.

Pascale COLAS :

Les PCO sont des Plateformes de Coordination et d'Orientation.

Il y a 3 objectifs :

- Poser un diagnostic précoce
- Assurer, organiser et coordonner un parcours de bilans et de prises en charge
- Permettre les interventions précoces.

Donc il y a 3 axes qui sont nécessaires. L'entrée pour les PCO 7-12 ans par rapport aux PCO 0-6 ans, c'est vraiment une entrée sur les apprentissages avec cette tranche d'âge, on est sur la mise en place des apprentissages. Donc l'idée est vraiment de poser un diagnostic, d'aider les médecins de niveau 1 à poser un diagnostic. D'assurer un projet thérapeutique et de financer de façon précoce des actes non conventionnés. C'est-à-dire les prises en charge par un psychomotricien, ergothérapeute, psychologue ou neuropsychologue qui ne sont pas remboursés par la sécurité sociale.

La PCO a un financement de la CPAM et permet ainsi la mise en place de ces prises en charge de façon précoce sans que les familles attendent un financement par la MDPH, sans perdre de temps par rapport à la demande MDPH.

On est sur du 7-12 ans, principalement sur des troubles des apprentissages dont l'entrée est vraiment sur les difficultés scolaires avec la nécessité d'une intervention précoce et d'abord de l'éducation nationale, une réponse pédagogique avant l'intervention de la PCO et avant l'intervention du soin. Donc, on demande à ce qu'il y ait eu une intervention de l'école et d'un médecin d'un niveau 1 avant de saisir la PCO. Il faut donc qu'un enfant ait des difficultés scolaires, qu'il y ait eu une réponse pédagogique proposée par l'école, non seulement un aménagement pédagogique mais bien sûr de remédiation pédagogique avec une stimulation suffisante et voir l'évolution sur 3 à 6 mois sur cette stimulation pédagogique. Si malgré cette réponse pédagogique, il y a toujours des difficultés, là on peut interroger un trouble du neurodéveloppement et la famille, l'équipe pédagogique, le médecin peuvent solliciter à ce moment-là la PCO et nous ferons les bilans nécessaires.

Kaouthar ABED :

Comme l'a dit le Dr COLAS, quand les difficultés persistent, on sollicite la PCO. Pour nous contacter, vous avez tous les documents nécessaires que les parents téléchargent sur le site NEURODYS PACA. Vous avez les documents indispensables qui sont communs aussi à d'autres PCO. Parmi ces documents, on

trouve le volet famille, le volet enseignant, le volet médecin, le formulaire d'adressage et le formulaire d'engagement famille.

Les parents envoient ces documents accompagnés des documents complémentaires par exemple si l'enfant a fait des bilans orthophoniques, s'il a rencontré une psychomotricienne ou d'autres professionnels liés à ses difficultés d'apprentissage. Les parents joignent également les documents liés à la scolarité (exemple GEVASCO...).

Voici donc les 3 livrets pour la PCO, donc le livret famille, le livret école, le livret médecin.

Le livret famille doit être rempli par les parents qui indiquent les difficultés de l'enfant, les difficultés qu'il rencontre dans sa vie quotidienne, dans sa vie scolaire, dans sa vie relationnelle. Tout est détaillé, domaine par domaine.

S'ils veulent apporter des précisions, ils peuvent le faire sur la dernière page. Pareil pour le document enseignant, il doit être complété par la maîtresse ou le maître de l'enfant, s'il est en élémentaire et par le professeur principal, s'il est au collège. L'enseignant détaille les difficultés de l'enfant, si l'enfant rencontre plus de difficultés en français, en mathématiques, en compréhension ou si c'est plus dans les habiletés sociales donc dans le domaine relationnel et social. Est-ce que ça impacte son comportement ?

L'enseignant a également la possibilité d'apporter ses observations.

Pascale COLAS :

Donc il y a un livret médecin, lorsqu'on demande l'intervention, on demande l'avis du médecin.

Cela peut être le médecin traitant.

Il y a un livret à remplir avec des questions telles qu'elles sont posées lors d'une anamnèse classique pour un enfant. Des questions sur les antécédents familiaux, personnels, médicaux, le développement de l'enfant...

C'est très important de mettre les coordonnées du médecin parce que lorsqu'après nous analysons le dossier, le médecin a pu poser une hypothèse diagnostique, cette hypothèse sera confirmée ou pas, améliorée.

Ensuite, avec tous les bilans et tous les questionnaires, on va pouvoir poser une hypothèse diagnostique, déclencher le forfait d'intervention précoce.

C'est-à-dire le financement des bilans, voire si nécessaire des rééducations, proposer une consultation, soit en début de prise en charge si j'ai une interrogation sur le diagnostic et que je souhaite voir l'enfant pour améliorer le diagnostic, soit au contraire plutôt à l'issue du parcours de rééducation pour voir l'évolution et poser le diagnostic et le projet thérapeutique final.

Ce parcours PCO est un parcours sur un an, éventuellement une deuxième année, si nécessaire et après l'idée est de travailler en partenariat avec les différents médecins pour pouvoir adresser l'enfant vers un médecin de niveau 2 qui poursuivra le suivi par la suite.

La PCO n'est pas un suivi au long cours, c'est vraiment sur une prise en charge précoce d'un ou deux ans pour ensuite pouvoir réadresser l'enfant.

L'idée est de formuler un diagnostic et une prise en charge précoces et ensuite de faire le relais avec les différents médecins.

Un partenariat doit s'organiser avec les différents médecins, les médecins de niveau 1 à qui on peut proposer une formation s'ils ont envie d'aller un petit peu plus loin dans leurs connaissances, le médecin de niveau 2 auquel on peut adresser d'autres enfants éventuellement, les CMP, CMPP, les différentes structures pour permettre à l'enfant d'avoir ensuite un suivi organisé et non pas d'errer à la recherche d'un médecin qui puisse le prendre en charge.

Merci à Carole Ruggieri, membre d'Avenir Dysphasie Provence (AAD), pour sa prise de notes

