

XI^e Journée Scientifique NeurodysPACA

« Troubles DYS au sein des TND : la question de l'accès aux soins »

Date : Vendredi

Format : Journée 26 juin 2026

Lieu : EMD Business School, Marseille

Argumentaire

Cette année, NeurodysPACA consacre son colloque scientifique à la question de l'accès aux soins des enfants et adolescents dys et de leur famille, une question de plus en plus cruciale qui interpelle tous les acteurs du système de santé, établissements publics et praticiens libéraux, mais aussi l'école et ses professionnels.

Concernant les troubles dys, les familles et les professionnels font face à des situations de plus en plus complexes, qui impactent la vie familiale, scolaire et sociale des personnes concernées. Ces situations nécessitent des réponses multiples et progressives, ainsi que des compétences spécifiques adaptées à la nature des troubles, dont la disponibilité varie fortement selon les territoires.

Pour introduire la journée, Mme Nathalie Groh, Présidente de la Fédération des associations de familles dys (FFDYS) nous présentera le point de vue des familles qui ont été interrogées lors d'une vaste enquête qui pourrait servir de ligne de mire pour les diverses actions à mener.

Une importante avancée à cet égard a été la création des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) notamment pour la tranche d'âge 7-12 ans où sont majoritairement représentés les troubles dys. Dans notre région, le déploiement progressif de ces dispositifs a permis d'apporter des réponses à de nombreuses familles. Mais cela a également mis en évidence l'enjeu qui demeure autour de la lisibilité de l'offre de soins et de santé dans le parcours TSLA, tant pour les usagers que pour les professionnels. Au-delà des seules PCO, l'offre existante est importante, malgré les disparités d'accès, mais elle manque d'une connaissance partagée, d'une lisibilité améliorée, et de coopérations efficaces. Des actions structurantes sont engagées par l'ARS Paca et ses partenaires pour adresser ces défis collectivement. A ce sujet, Mme Louise Charles, de la Direction des Soins de Proximité de l'ARS, fera le point de l'existant et des perspectives de l'action publique en matière d'accès aux soins.

D'autre part, un effort tout particulier a été réalisé concernant le TDAH. Une affection qui, on le sait, peut prendre des apparences très différentes selon l'âge et le sexe, ce qui retentit nécessairement sur les conditions du repérage précoce, notamment à l'école, et sur les mesures à prendre en matière de priorités thérapeutiques. Tout récemment, ont été créés dans chaque région de France des Centres de Ressources TDAH, faisant pendant aux CRTLA (pour les troubles dys) et aux CRA (pour l'autisme), et reflétant ainsi le souci des autorités d'étendre leur action à tous les TND. Dans notre région, le centre de ressources TDAH récemment créé a été confié à un Groupement de Coopération Sanitaire spécialisé en

psychiatrie et pédopsychiatrie appelé Centre de Recherche en Santé Mentale et Psychiatrie PACA (CRSMP) avec à sa tête le Pr David Da Fonseca (APHM) et le Dr Hervé Cassi (Fondation Lénval). Le Pr Da Fonseca nous présentera son projet d'organisation de ce dispositif en PACA. L'équipe de NeurodysPACA illustrera ensuite, à travers l'expérience de ses diverses structures, l'importance croissante du diagnostic de TDAH parmi les patients qui nous sont confiés, de même que les diverses problématiques posées par l'accès aux traitements médicamenteux.

L'après-midi sera consacrée à deux thèmes qui représentent des freins clairement identifiés à l'accès au parcours de soins : le recours à l'orthophonie et le lien école/santé. En premier lieu, Johannes Ziegler, Directeur de l'Institut Langage, Communication et Cerveau (CNRS et Aix-Marseille Université), et membre du Conseil Scientifique de l'Education Nationale, présentera sa vision, alimentée par ses recherches récentes, de la problématique de la rééducation orthophonique de la dyslexie, et des moyens d'améliorer l'efficacité des prises en charge et donc de réduire les listes d'attente des familles. Suivra une table ronde de plusieurs spécialistes et/ou initiatives capables de potentialiser, sinon de combler les manques en termes d'accès à l'orthophonie.

Parmi ces moyens, figure bien entendu l'École, dont le rôle dans le parcours de soins est largement reconnu comme crucial, puisqu'elle en constitue une porte d'entrée privilégiée, et qui, dans les secteurs les plus défavorisés et les plus démunis en praticiens disponibles, est l'un des rares lieux où chercher des solutions alternatives. A cet égard, une initiative récente a été la création, fruit d'une collaboration entre l'Education Nationale et NeurodysPACA, d'un Dispositif d'Autorégulation (DAR) Collège dans les quartiers Nords de Marseille. Véritable laboratoire de construction d'un lien entre le soin et l'institution scolaire, la présentation de ce dispositif et sa mise en contexte par les responsables de l'ASH auprès de l'Inspection d'Académie ouvrira sur une discussion qui promet d'être riche de réflexions et de propositions autour de ce thème majeur.