

LES VŒUX DU PRÉSIDENT POUR 2026

« Je suis convaincu que ce qui sépare les entrepreneurs qui ont du succès de ceux qui n'en ont pas est la persévérance » (Steve Jobs)

Comme ce fut le cas depuis bientôt un quart de siècle (eh oui ! le temps passe...), il revient au Président, à l'occasion de ses vœux pour la nouvelle année, de faire le point de la vie de l'Association durant l'année écoulée et des perspectives pour l'année à venir.

Durant la période d'incertitude globale que nous avons connue en cette fin d'année 2025, tant sur le plan économique que politique, Neurodyspaca a réussi à continuer ses activités et même à les étendre grâce à un lien fort entre sa gouvernance, sa direction et sa tutelle administrative, l'ARS PACA. Sa vocation à tisser un réseau de professionnels dans toute la région s'est vue pleinement confirmée par l'ouverture, il y deux ans, de la PCO 7-12 des Bouches-du-Rhône, qui était déjà un défi, brillamment relevé en grande partie grâce à la venue de Pascale Colas, dont l'action, avec une équipe multidisciplinaire motivée et menée en pleine harmonie avec les principes de l'association, a su imposer un modèle de fonctionnement original et efficace. Cette expérience réussie a ouvert la voie à la création en co-portage d'une structure similaire dans le Vaucluse, en septembre dernier. Rappelons que les PCO, nées en 2019 pour la tranche des 0-6 ans, et initialement conçues essentiellement pour le diagnostic précoce de l'autisme, qui n'est pas notre champ d'action privilégié, se sont étendues aux 7-12 ans permettant alors d'y inclure tous les jeunes patients, beaucoup plus nombreux, souffrant de TSLA et TDAH, qui constituent, eux, le domaine attitré de Résodys et NeurodysPACA. C'est ainsi que ces patients et leur famille peuvent à présent avoir accès à des soins gratuits inclus dans le « forfait précoce » alloué par les Caisses d'Assurance Maladie. La généralisation du concept de troubles du neurodéveloppement, a eu cependant ses avantages et ses inconvénients. En permettant de faire bénéficier tous les TND des avancées sociales obtenues dans le champ de l'autisme, elle a certes permis un progrès majeur dans la démocratisation d'une spécialité médicale qui a longtemps peiné à se faire reconnaître, la neurologie du développement; mais, en contrepartie, elle a généré un certain flou conceptuel et une hétérogénéité dans le fonctionnement de ces structures, certains départements ayant fait le choix d'une gestion commune de tous les TND de 0 à 12 ans, s'inscrivant alors dans la continuité de la prise en charge de l'autisme, d'inspiration essentiellement pédo-psychiatrique, alors que la moitié des départements de la région (13, 84 et 04) ont au contraire choisi d'individualiser la tranche 7-12 ans, en confiant leur gestion à des équipes spécialisées dans les TSLA et le TDAH, dont les nôtres, orientées autour d'un modèle fondamentalement neuropsychologique et neuro-pédiatrique, tel que recommandé dans les directives de la HAS. Ainsi, selon l'orientation de son coordinateur médical, une PCO pourra aborder les patients qui lui sont confiés de manière très différente, ce qui retentira nécessairement sur la nature des soins qui leur seront prodigues. Enfin, alors que certaines PCO ont délibérément choisi de privilégier la quantité à la qualité, en se contentant d'une analyse de chaque cas sur dossier, plusieurs autres, dont les nôtres, ont choisi à l'inverse de permettre à chaque jeune patient inclus dans le dispositif de bénéficier d'une consultation médicale spécialisée.

Neurodyspaca, du fait de sa vocation régionale, a dû adapter son fonctionnement à cette hétérogénéité au sein de la région, en construisant par exemple un lien fort, dans les Bouches-du-Rhône entre la PCO 7-12 et le réseau de santé Résodys, alors que ce dernier, devenu Dispositif Expert Régional (D.E.R.), a connu plus de difficultés à définir son action (sauf bien entendu pour les enfants et adolescents au-delà de 12 ans), dans les autres départements. Tel est le challenge que nous nous sommes donnés dans la rédaction toute récente du Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) pour le Dispositif Expert Résodys, l'organe clé de notre action transversale sur les 6 départements de la région, et qui devrait asseoir son fonctionnement pour les trois années à venir. Nous sommes pleinement confiants dans notre capacité à redonner un cadre d'action cohérent à nos dispositifs de soins, grâce à un dialogue de gestion franc et une compréhension réciproque entre l'ARS et nos équipes, notamment l'équipe de Direction et notre coordinatrice médicale, le Dr Chloé DiMéglio, qui nous a rejoints récemment. La clé de cette évolution est sans doute de faire avancer nos 6 coordinatrices de secteurs, déployées sur l'ensemble de la région, vers une nouvelle définition de leur rôle, plus en adéquation avec les nouveaux besoins générés à la fois par l'évolution des pathologies (où le TDAH prend une place croissante) et par la nouvelle structuration de l'offre de soins. A cet égard, la création récente d'un centre de ressources régional pour le TDAH devrait améliorer la lisibilité de l'offre de soins dans ce domaine, au moins sur le versant pédopsychiatrique, si ce n'est sur celui des formes cognitives de l'affection. Saluons également l'arrivée récente à Neurodyspaca de deux neuropédiatres coordinatrices à temps partiel pour la partie orientale du réseau, Amandine Billaux et Catherine Fossoud (elle-même précédemment directrice du CRTL A de Nice).

Un autre objectif à terme devrait être, dans un souci de transparence et d'amélioration de l'accessibilité du public à des soins de qualité, d'aboutir à un dispositif unique d'adressage de tous les troubles dys, de type « guichet unique » qui permettra de simplifier les décisions d'orientation de tous les usagers, personnes concernées comme professionnels.

Parmi les missions du réseau de santé, figurent des actions cruciales de formation, d'information et de communication autour des troubles dys et des TND, auprès de trois partenaires majeurs que sont : les familles, les professionnels de l'éducation et les professionnels de santé, actions qui sont menées en coopération étroite avec notre structure de formation Formadys. Si la formation des médecins reste un objectif crucial, et sans doute le plus difficile à atteindre en raison du manque criant de disponibilité de la part de nos confrères généralistes et pédiatres, déjà débordés par leurs multiples activités, nous continuons à tenter de les informer autant que possible, notamment à l'aide d'un programme de webinaires construit par notre service de communication. L'action auprès des familles va également devoir évoluer, notamment par la généralisation des actions de psycho-éducation, de plus en plus souvent proposées par les équipes de soins, et nécessitant une structuration particulière qu'il nous revient de faire reposer sur des équipes, essentiellement libérales, formées et compétentes.

Reste la question ô combien cruciale du chantier que nous tentons de mener depuis plus de vingt ans, autour du lien entre les professionnels de soin et ceux de l'École. Hormis le SESSAD TND de Neurodyspaca, aujourd'hui fort de 40 places en file active, et qui reste la figure de proue de notre action médico-sociale, force est de constater que

l’implication de l’École dans notre fonctionnement est globalement insuffisante. Rappelons les données du problème : alors que dans la plupart des pays industrialisés, l’école héberge en son sein des professionnels de santé, notamment des orthophonistes, qui assurent la fluidité du lien santé/éducation, ce rôle était dévolu, en France aux Médecins de l’Éducation nationale (MEN) aujourd’hui en nombre rapidement et dramatiquement décroissant, ne leur permettant plus d’assurer la demande, elle croissante, d’interventions auprès des élèves dits à besoins éducatifs particuliers (EBEP).

Ainsi, on assiste, depuis quelques années, à une détérioration évidente et progressive d’un lien qui fut naguère solidement tissé, entre autres par nos actions de collaboration avec les médecins des 6 inspections départementales (par exemple l’action « six-pour-dys » qui réunissait, entre 2008 et 2010, les équipes de Résodys et les médecins conseillers techniques des 6 départements de la région académique). Parallèlement, il nous faut répondre à une demande forte de la part des enseignants du terrain, notamment de l’école primaire, demande à laquelle nous avons été contraints de répondre par des actions nécessairement ponctuelles, financées par exemple par les PRE (municipalités, notamment dans le Var) ou par les Cités Éducatives (également financées par les collectivités territoriales). Ces initiatives, ne sont donc que partiellement satisfaisantes, notamment du fait qu’elles reposent totalement sur le volontariat des enseignants qui y participent (et qui y voient souvent une contrainte supplémentaire plus qu’une aide dans leur tâche pédagogique). Notre opinion face à ce sujet, que nous exprimons inlassablement depuis plusieurs années, est que la situation ne pourra pas se résoudre sans la présence généralisée de professionnels de santé au sein de l’école. Mais, comme toujours, il est nécessaire de commencer à petite échelle. C’est pourquoi, nous avons, à Neurodyspaca, sous l’impulsion de l’équipe de Direction, saisi l’occasion qui se présentait à nous de postuler à la création d’un dispositif hybride, médico-social et scolaire, en répondant à un appel à projet de l’ARS sous la forme d’un Dispositif d’Auto-régulation (D.A.R.) situé dans le Collège Henri Barnier, à Marseille, établissement avec lequel nous entretenons du reste depuis de nombreuses années des relations privilégiées, notamment via le SESSAD-Neurodys. Ce dispositif, qui s’est ouvert au public en septembre 2025, est fort d’une équipe mixte faite d’une coordinatrice – éducatrice spécialisée, d’une ergothérapeute et d’une neuropsychologue, associées à un enseignant spécialisé détaché à temps plein par l’Education nationale. Son rôle est double : d’une part répondre aux besoins d’accompagnement des enfants notifiés par la MDPH pour des troubles du neurodéveloppement pour lesquels il a été jugé utile de mettre en place les conditions leur permettant d’auto-réguler leurs comportements, leur affect et leur fonctionnement cognitif, une approche récemment prônée comme efficace dans la littérature scientifique, à condition d’être réalisée au sein de l’École; et d’autre part d’apporter à tous les enseignants de l’établissement une aide au repérage et à l’aménagement de leurs pédagogies auprès des élèves à besoins particuliers. Cette dernière fonction, dite de « ressource », nous paraît cruciale du fait qu’elle réalise un premier pas vers l’officialisation et l’acceptation par le système scolaire d’une véritable articulation, concrète et effective, entre les professionnels du soin et ceux de l’enseignement, condition sine qua non d’une prise en charge optimale de ces enfants.

Comme on le voit ainsi, NeurodysPACA continue patiemment ses efforts pour donner les réponses optimales à la problématique des troubles du neurodéveloppement, à travers le déploiement de moyens divers et variés et en suivant sa politique de partenariat le plus large et consensuel possible, avec tous les acteurs de cette galaxie en pleine expansion, que nous continuons à appeler « la constellation des dys ».

Devant l'ampleur de la tâche, et la multitude des problèmes à résoudre concernant les enfants dys et leur famille, nous avons sans cesse repoussé le moment de nous intéresser à une question pourtant cruciale : que deviennent ces enfants et adolescents après leur parcours dans nos dispositifs et au-delà de leur prise en charge par les professionnels de l'enfance ? Concrètement, se posent à nous de manière récurrente des questionnements de jeunes adultes confrontés, après un parcours d'enfance souvent douloureux et tumultueux, à de nouvelles difficultés à l'abord de l'âge adulte, notamment lorsqu'ils décident d'affronter l'enseignement supérieur. C'est là qu'ils s'aperçoivent souvent, à leurs dépens, que leur parcours n'est pas terminé, loin s'en faut. C'est là également que s'avère nécessaire une nouvelle évaluation, un nouveau regard multi-disciplinaire apte à démêler les déficits cognitifs résiduels, notamment dans le langage écrit, mais pas seulement, et leurs conséquences psycho-affectives qui s'imposent souvent à eux comme un obstacle infranchissable, faute de réponses adéquates du système de santé. Chez certains d'entre eux, la résorption de leurs problèmes passe par la prescription de Méthylphénidate, qu'elle ait ou non déjà eu lieu durant l'enfance, avec toute la difficulté de trouver une équipe capable d'en définir de façon fiable les indications. Certes, les établissements universitaires et les écoles post-Bac sont de mieux en mieux conscients de l'existence parmi leurs étudiants d'élèves à besoins particuliers, mais les profils sont parfois complexes et nécessitent un regard spécialisé et, pour les étudiants et leur famille, de nouveaux coûts qu'ils ne sont pas toujours prêts à assumer. Or, nos structures, comme la grande majorité des praticiens spécialistes libéraux, ne possèdent ni les outils ni la légitimité pour soigner des adultes, même sachant que leur problématique dérive directement de ce qu'ils ont vécu durant leur enfance. Quant aux services de psychiatrie adulte, ils n'ont pas le background neuropsychologique leur permettant d'analyser, seuls, la partie cognitive du problème. Nous avons donc à nouveau interpellé notre tutelle à l'ARS qui ne s'est pas jusqu'ici prononcée en faveur de la création d'une structure pour adultes (comme cela existe dans d'autres régions). Voilà donc une nouvelle tâche qui nous attend pour 2026, un nouveau défi à relever pour nos équipes, qui, je n'en doute pas, sauront, comme toujours, les mener à bien.

Sur un plan plus personnel, je voudrais remercier tous les acteurs, partenaires et collaborateurs grâce à qui NeurodysPACA est devenu un protagoniste incontournable sur la scène régionale et même nationale, et sans lesquels tous les développements ci-dessus n'auraient pu voir le jour. A tous, j'adresse ma reconnaissance et mon admiration pour leur dévouement à une cause commune ô combien utile et passionnante. C'est enfin avec une grande satisfaction que j'observe de nouvelles énergies et de nouveaux talents venir grossir les rangs de nos équipes, et je souhaite leur signifier ma pleine confiance en leur capacité à mener à bien, pour les années à venir, la poursuite de l'action engagée. A tous, j'adresse tous mes vœux de réussite personnelle et d'épanouissement familial et professionnel pour cette nouvelle année.

Michel Habib
Président du Conseil d'Administration de NeurodysPACA