

## Quelques indicateurs sur les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA)...



L'illettrisme = 9 à 12 % de la population française



50% d'entre eux avec des troubles de type dyslexie ou dysphasie (troubles du langage)



6% d'une classe d'âge présentent des Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA)



dont 1% de troubles sévères

### Une priorité du Projet régional de santé en Occitanie



Le Projet Régional de Santé Occitanie s'est donné pour objectif d'améliorer le repérage souvent trop tardif des troubles du développement, du comportement et des apprentissages des enfants et jeunes. Il vise à développer une prise en charge coordonnée pour prévenir ainsi des handicaps notamment psychologiques et sociaux qui peuvent perdurer jusqu'à l'âge adulte, et des situations de fragilité des familles.



**Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages concernent environ 6% d'une classe d'âge, soit en Occitanie 4 000 enfants chaque année dont 3100 cas complexes, nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire.**



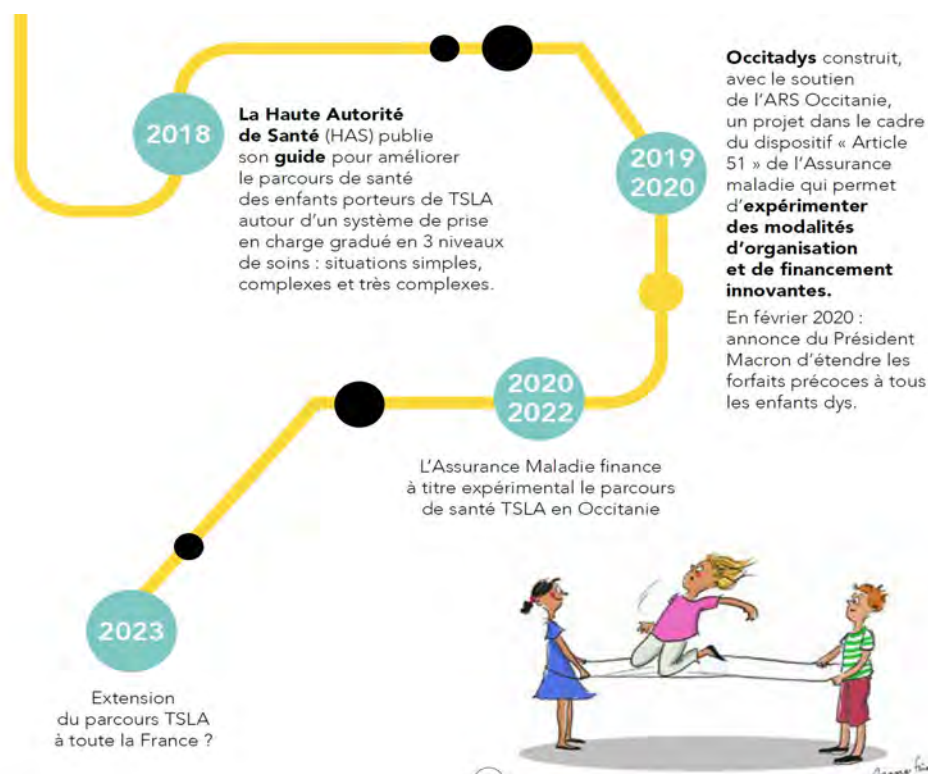
## Un nouveau parcours de santé pour les enfants "dys" et leurs familles

### Du parcours du combattant...

Ces troubles engendrent des difficultés dans les apprentissages scolaires mais aussi dans la vie sociale et affective de l'enfant. Pourtant, dans la plupart des cas, un diagnostic et une prise en charge adaptés permettent à l'enfant dys de développer tout son potentiel scolaire et de s'épanouir pleinement. Toutefois, l'absence de prise en charge par la Sécurité Sociale des soins en psychologie, psychomotricité et ergothérapie et le manque de structuration de la filière font de la vie d'un enfant dys et de sa famille un véritable parcours du combattant avec à la clé errances diagnostiques, renoncements aux soins et inégalités de santé.

**Chiffres clés : 93 % des enfants dys souffrent d'anxiété et 30 % font une dépression (source : FFDYS)**

### ... à un parcours de santé innovant et unique en France pour faire face aux troubles du langage et des apprentissages

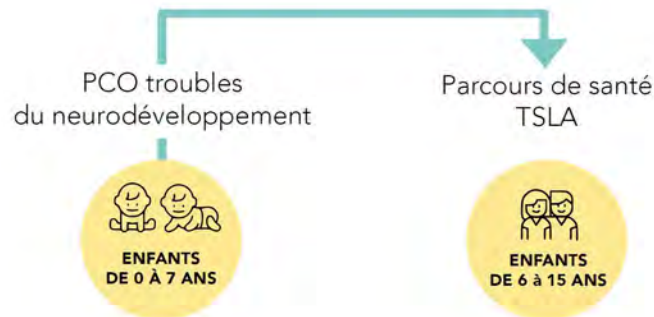


## EXPERIMENTATION

**21 Millions d'Euros sur 3 ans pour la prise en charge de 10 000 enfants en Occitanie**

L'expérimentation prévoit la mise en place de 11 forfaits permettant de prendre en charge des consultations, des bilans, des soins et de la coordination de soins. Le financement par le fonds pour l'innovation du système de santé s'élève à 21 M€ pour la durée de l'expérimentation. L'ARS Occitanie accompagne également le projet en finançant son ingénierie via le fonds d'intervention régional.

Le parcours de santé TSLA est destiné aux enfants de 6 à 15 ans, en complémentarité des plateformes de coordination et d'orientation précoce pour les troubles du neurodéveloppement (PCO) qui couvrent les enfants de 0 à 6 ans.



Les enjeux pour les enfants et leurs familles :

- Accès rapide à un diagnostic précis et à une prise en charge personnalisée
- Réussite scolaire et insertion professionnelle
- Maintien de l'estime de soi
- Prise en compte de leurs questions et de leurs attentes

## Témoignage



### Boris

Auch  
11 ans 5 mois

#### AVANT LE PARCOURS DE SANTÉ TSLA

Les difficultés de Boris remontent à la petite enfance avec dès la grande section de maternelle une agitation motrice, des difficultés au cours préparatoire pour apprendre à lire et à compter, un retard qui se creuse année après année dans les apprentissages malgré l'intervention de l'orthophoniste et de l'équipe enseignante soutenue par le RASED.

La famille se sent abandonnée. Elle a sollicité différents interlocuteurs avec des bilans à leur charge financière, et avec des avis contradictoires sur le diagnostic. Boris et sa famille arrivent à une consultation spécialisée trois ans après le début des recherches de diagnostic.

#### CE QUI CHANGE AVEC LE PARCOURS DE SANTÉ TSLA

- Un médecin spécialisé reçoit l'enfant et la famille, et prescrit les bilans indispensables
- L'assurance-maladie prend charge financièrement l'ensemble des bilans
- L'équipe réalise une synthèse pluridisciplinaire et propose les rééducations prioritaires à la famille
- L'Assurance Maladie finance les rééducations pour 12 ans
- Le médecin spécialisé réévalue au bout d'un à deux ans les progrès et décide avec l'équipe de la suite ou de l'arrêt des prises en charge

#### LES PROGÈS LIÉS AU PARCOURS

- Un gain de temps de plusieurs années
- Une prescription des bilans initiaux puis par le médecin spécialisé en évitant les bilans inutiles
- Le financement par l'Assurance Maladie des bilans pluridisciplinaires
- La synthèse pluridisciplinaire par une équipe spécialisée
- Le choix des priorités en rééducation et des aménagements scolaires
- Des solutions pour éviter les recours à la MDPH

## Témoignage



### Alexia

Narbonne  
8 ans 2 mois

#### AVANT LE PARCOURS DE SANTÉ TSLA

La maîtresse d'Alexia a donné une alerte à sa famille sur son écriture, son cahier de texte et l'organisation de ses affaires.

Ses parents se sont adressés au kinésithérapeute, au médecin généraliste, à l'orthoptiste, à l'ostéopathe ... À force de recherche, les parents se sont adressés à une psychomotricienne. Cette professionnelle de santé a réalisé un bilan et évoque une dyspraxie. Elle conseille des aménagements et propose une rééducation en psychomotricité.

  
DURÉE TOTALE DU CIRCUIT  
2 ans  
environ

  
DÉPENSES POUR LA FAMILLE  
Bilan psychomoteur : 150€  
Une année de psychomotricité : 1500€

#### CE QUI CHANGE AVEC LE PARCOURS DE SANTÉ TSLA

- Des médecins généralistes formés aux outils de dépistage, pouvant faire une prescription éclairée
- L'Assurance Maladie prend charge le bilan psychomoteur et une année de rééducation
- Le médecin généraliste reste le coordonnateur des soins en lien avec la psychomotricienne et la famille, et décide en fonction de l'évolution de la suite du parcours

#### LES PROGRÈS LIÉS AU PARCOURS

- Raccourcissement des délais
- Éviter des bilans inutiles
- Financement par l'assurance-maladie du diagnostic et des soins
- Formation des médecins dans les différents territoires

## Témoignage



### Yann

Foix  
12 ans 8 mois

*Comment proposer une prise en charge pour un enfant hyperactif ?*

#### AVANT LE PARCOURS DE SANTÉ TSLA

Dès la grande section de maternelle, la famille de Yann reçoit une alerte des enseignants sur son comportement, son agitation et son inattention. La situation se modifie au fil des années, avec moins d'agitation, mais une plainte constante de mémorisation inefficace. Les parents de Yann divorcent et organisent une garde alternée. Yann connaît alors un retard scolaire. Se succèdent ensuite différents suivis psychologiques en libéral, Yann est adressé au CMP avec deux ans d'attente, mais sa famille ne se rend pas au rendez-vous. À l'entrée au collège, il connaît des exclusions à répétition, ainsi que des conflits avec ses camarades et au sein de sa famille. Situation de crise au collège en 5<sup>e</sup> avec menace de renvoi définitif. Il est alors orienté vers une équipe d'un centre de compétence local qui pose le diagnostic de TDAH, et mets en place sa prise en charge : suivi psychologique, prescription médicamenteuse, aménagements scolaires, groupes de Barkley pour les parents.

  
RETARDS AUX DIAGNOSTICS & À LA PRISE EN CHARGE  
5 ans  
Exclusions à répétition  
Conflits familiaux

  
COÛT POUR LA FAMILLE  
2 bilans psychologique en libéral : 230 puis 250 €  
Plusieurs suivis par des psychologues : 700 à 800 €  
Groupes de Barkley pour les parents : 450 €

#### CE QUI CHANGE AVEC LE PARCOURS DE SANTÉ TSLA

- Un médecin spécialisé reçoit l'enfant et la famille, et prescrit les bilans indispensables
- L'Assurance Maladie prend en charge financièrement l'ensemble des bilans
- L'équipe réalise une synthèse pluridisciplinaire et propose une prise en charge combinée psychologique, familiale et pharmacologique
- L'Assurance Maladie finance le suivi psychologique sur 10 séances, et les groupes de Barkley pour les deux parents
- Le médecin spécialisé réévalue au bout d'un an les progrès et décide avec l'équipe de la suite de la prise en charge, adaptation annuelle du traitement

#### LES PROGRÈS LIÉS AU PARCOURS

- Un gain de temps de plusieurs années pour le diagnostic évitant une errance et un parcours scolaire chaotique
- Une prescription des bilans initiaux puis par le médecin spécialisé en évitant les bilans inutiles
- Le financement par l'Assurance Maladie des bilans pluridisciplinaires
- Une synthèse pluridisciplinaire par une équipe spécialisée
- Un accès au traitement médicamenteux vers 7 à 8 ans
- Un programme parental en parallèle de l'accompagnement de l'enfant

## Avis d'expert

Dr Thiébaud-Noël Willig, Pédiatre, Président Occitadys

### Comment agit votre association pour améliorer la prise en charge de ces enfants "Dys" et leurs familles ?

Occitadys : une belle aventure qui a débuté en 2018 et qui développe une activité florissante dans un objectif commun : la qualité de vie des enfants et des adolescents présentant des troubles spécifiques du développement et des apprentissages.

Cela passe tout d'abord par un travail de prévention pour lequel l'ARS Occitanie a confirmé deux axes principaux : la prévention des difficultés de développement du langage oral et les interventions pédagogiques dans les difficultés d'acquisition de la lecture.

Notre second domaine de travail concerne les troubles spécifiques du développement et des apprentissages, incluant ainsi les troubles de développement du langage oral, des coordinations, de l'attention, et les troubles des apprentissages scolaires : langage écrit et calcul. Nous avons ainsi à construire un dispositif régional permettant une réponse rapide et adaptée des intervenants de première ligne.

Nous avons donc en chantier une stratégie de formation des interlocuteurs de premier recours (médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI ou d'éducation nationale, rééducateurs et psychologues) et de diffusion de concepts et d'outils notamment sur la cognition mathématique.

### Pourquoi cette initiative d'un parcours de santé innovant en Occitanie ?

L'année 2019 a été fortement marquée par un grand chantier sur la sollicitation de l'ARS Occitanie et de la CPAM en vue de définir une expérimentation d'un nouveau mode de financement pour l'organisation des soins sur les troubles spécifiques des apprentissages pour les enfants de 7 à 15 ans. Ce projet est à ce jour validé et l'expérimentation va prochainement se déployer sur la région Occitanie.

Elle aboutira secondairement à une généralisation dans le droit commun au niveau national selon la décision annoncée en février 2020 par Monsieur le Président de la République lors de la Conférence Nationale sur le Handicap..

## Biographie du Président



Thiébaud-Noël Willig

*Pédiatre libéral animant une consultation spécialisée en libéral pour les enfants et adolescents présentant un trouble du développement ou des apprentissages.*

*Président de l'Association Occitadys, mandatée par l'Agence Régionale de Santé Occitanie pour la mise en œuvre du parcours de santé TLSA, ainsi que des actions de prévention sur le langage oral et le langage écrit.*

*Co-animateur du groupe Troubles Scolaires de l'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA).*

## Un réseau de professionnels en développement

### Structuration actuelle des soins en Occitanie

- 3 centres de référence pour les cas les plus complexes (Tarbes, Toulouse, Montpellier)
- 9 centres de compétences régionaux pluridisciplinaires pour les cas complexes
- 2 services universitaires de pédopsychiatrie à Montpellier
- 1 dispositif libéral : Mediscol 34
- Une dizaine de consultations de médecins libéraux
- 150 professionnels formés aux troubles spécifiques du développement et des apprentissages et aux troubles du neurodéveloppement

### Structures dédiées au diagnostic de niveau II et III Occitanie



### Objectifs 2022

- 700 médecins formés en plus
- 250 orthophonistes formés à la cognition mathématique
- 50 trousse pédagogiques en circulation
- Un centre de soins pluridisciplinaire fonctionnel par département (+ 4 par rapport à aujourd'hui)
- La définition d'une politique régionale de prévention des troubles



## Occitadys : qui sommes-nous ?

### Une association au service de ...

À l'occasion du Projet Régional de Santé 2018-2023, l'Agence Régionale de Santé Occitanie décide d'individualiser la thématique des troubles spécifiques des apprentissages. L'association Occitadys voit donc le jour en juin 2018.

Elle a pour objet d'accompagner et de soutenir les pratiques de tous les professionnels concernés par les troubles spécifiques des apprentissages et du neurodéveloppement dans le territoire Occitanie.

Les troubles concernés sont : troubles spécifiques du langage oral et écrit, de la cognition mathématique, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA-H), trouble développemental de la coordination (TDC/Dyspraxie).

### Nos missions

- Structurer et organiser le parcours de santé des enfants (diagnostics, soins) au niveau régional
- Informer et prévenir les troubles du langage oral, langage écrit et calcul
- Former les professionnels : médecins, professionnels paramédicaux, psychologues et enseignants
- Promouvoir les projets de recherche en lien avec le conseil scientifique de l'association
- Développement de bases de données épidémiologiques sur la région Occitanie

**ACCOMPAGNER**

**FORMER**

**SOUTENIR**

**AIDER**

**STRUCTURER**

## Occitadys en chiffres



Notre action cible les enfants de 7 à 15 ans développant des troubles du neurodéveloppement



Sur toute la région Occitanie :  
13 départements et 5,8 millions d'habitants.



150 adhérents professionnels



**Une action touchant un réseau de 500 professionnels sur la région Occitanie**



## Une équipe dynamique



**Emilie Cabarrou**  
Coordinatrice administrative



**Lisa Moreau**  
Assistante coordination administrative



**Françoise Joseph**  
Médecin coordinateur



**Valérie Katkoff**  
Orthophoniste - chef de projet langage oral, écrit et calcul



**Laurent Raffier**  
Chef de projet «parcours de santé troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA)»



**Florine Dumestier**  
Stagiaire Community Manager





## Nos valeurs



L'égal accès pour les enfants et adolescents avec troubles neurodéveloppementaux et troubles spécifiques des apprentissages à des soins et à un accompagnement de qualité



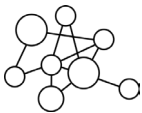
L'égalité des chances des enfants et adolescents et leur participation effective à la scolarisation et plus largement dans la société, par un repérage et un diagnostic précoces



Le respect de l'enfant, l'adolescent et sa famille, par sa reconnaissance dans sa singularité, le respect de son choix dans la proposition du projet de soins et l'alliance avec sa famille



Le respect des professionnels dans leurs compétences par l'écoute de leurs besoins et une posture de soutien



Le partage, la communication et l'échange de connaissances dans le respect des connaissances et référentiels scientifiques neuropsychologique et psychoaffectif.



## Dates et chiffres clés

- JUIN 2018**  
Création d'Occitadys
- JUIN 2019**  
Labellisation d'Occitadys comme organisme de formation ANDPC et DATADOCK
- SEPTEMBRE 2019**
  - Mise en ligne du site internet
  - 1er congrès scientifique Occitadys (300 personnes)
- JUIN 2020**  
Signature de l'arrêté n°2020-2009 relatif au projet régional « Parcours de Santé TSLA Occitanie » par l'ARS
- SEPTEMBRE 2020**
  - Lancement du pré-test de la trousse pédagogique dans 5 écoles et pour 5 enseignants
  - Lancement du projet « Parcours de Santé TSLA Occitanie »

## ZOOM sur notre mission prévention du langage oral

### LE LANGAGE, UN VERITABLE ENJEU DE SANTE

Un trouble précoce du langage est un facteur de risque connu de problèmes sociaux et comportementaux mais aussi d'échecs scolaires ou d'analphabétisme.

La majorité des enfants chez qui on détecte un retard de langage à 3 ans aura des difficultés scolaires à 8 ans.

Le nombre d'enfants concernés par des retards de langage est conditionné par le niveau de précarité puisqu'il passe de 3,3% en milieu socioéconomique favorisé à 24,2% en milieu socio-économique défavorisé.

**Notre stratégie : sélectionner pour eux des programmes ayant fait leurs preuves.**  
En voici deux exemples :

#### **PARLER BAMBIN**

Pour les enfants en crèche, un bain de langage quotidien, des ateliers pour les petits parleurs et une implication des parents

#### **1001 MOTS**

Programme de stimulation à l'éveil langagier des enfants de 0 à 3 ans via des ateliers et un suivi en ligne dédiés aux parents qui semble très prometteur.

**A NOTER :** un workshop a lieu au printemps 2021 pour déterminer les programmes jugés probants ou prometteurs à développer, pour être ensuite implémentés sur notre territoire.