

# InterPro SRAE TA Loire-Atlantique

Les TND, où en est-on en région Pays de la Loire ?

05/04/2022



# Journée annuelle d'information et d'échanges sur le parcours de santé des enfants avec Troubles d'Apprentissage.

- A destination des acteurs de la région Pays de la Loire
- Format mixte : **présentiel/visio**



## Thématique 2022

Les Troubles du NeuroDéveloppement, où en est-on en région Pays de la Loire ?

# Ouverture de l'INTERPRO



**Dominique JUZEAU**  
Présidente SRAE TA



**Christelle DOUCE**  
Directrice SRAE TA

# Participants 1/2

<b>BENOIST-THIBAUT</b> Anne-Lise	Cheffe de service	APAJH 44/PÔLE ENFANCE SESSAD TFC
<b>Dr GROUES LE COMTE</b> Stéphanie	Médecin Scolaire	Direction Santé Publique - PSGE - Nntes
<b>BOISDON</b> Laurence	Professeure des écoles spécialisée (option C)	SESSAD APF France handicap
<b>LEGARGASSON</b> Audrey	Orthophoniste	APAJH 44
<b>TACET</b> Isabelle	Cheffe de service	Centre Ressources Autisme PDL
<b>DE KERSABIEC</b> Mathilde	Psychomotricienne	CRA des Pays de Loire et cabinet
<b>GUIHENEUF</b> Cécile	Pédiatre	Cabinet Libéral
<b>BEX</b> Laurence	Ergotherapeute	Atlantic Ergo
<b>CHAPOULT</b> Nathalie	Psychologue EDA Saint-Herblain	Education Nationale Saint-Herblain Bourg
<b>MARTEAU</b> Claire	Référente de parcours	PCPE APAJH 44
<b>BLERY</b> Benjamine	Coordinatrice de parcours PCPE du SESSAD APF	SESSAD APF
<b>MORIN</b> Caroline	Psychologue Education Nationale	RASED de Vertou
<b>LE CALVEZ</b> Angélique	Médecin généraliste	Ville de Nantes
<b>DESAPHIX</b> Chantal	Orthophoniste	Cabinet d'orthophonie
<b>LE LAY</b> Claudie	Psychologue	MDPH



# Participants 2/2

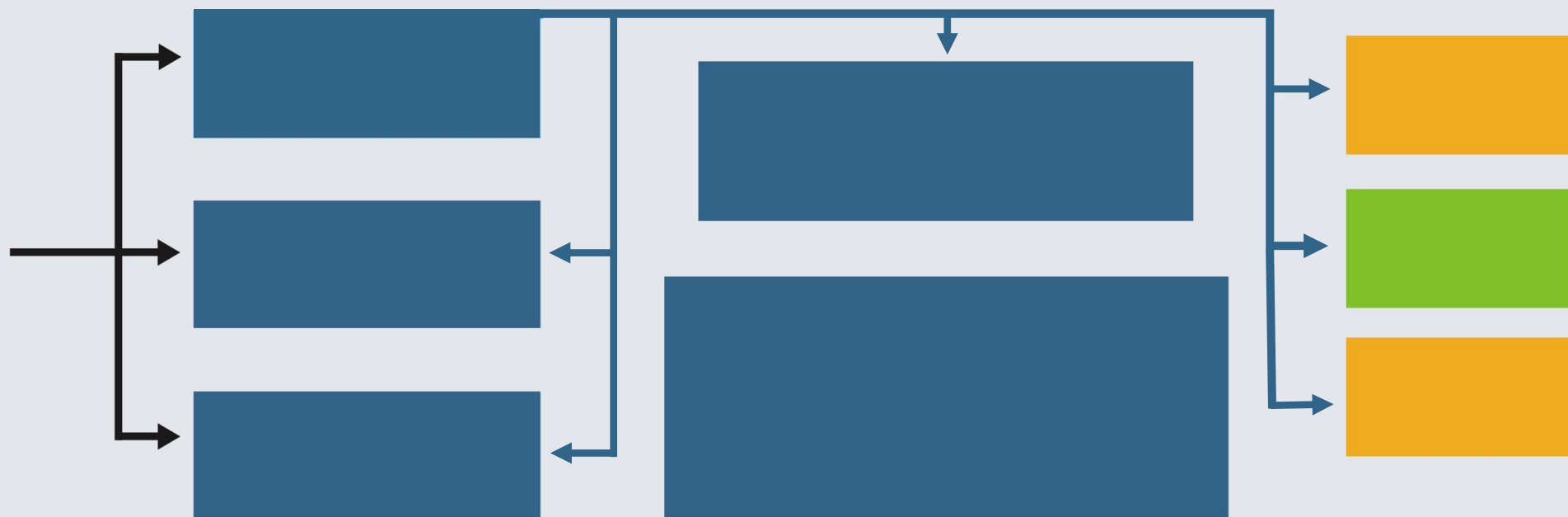
<b>LEBRETON</b> Catherine	Psychomotricienne	Libéral
<b>CHAUVIN</b> Christelle	Cadre coordination postnatale PMI LA	Département Loire Atlantique
<b>JAFFRÈS-DELISSALLE</b> Marie	Ergotherapeute	Saint Mars Ergo
<b>ER-RAFIQI</b> Marie	Coordinatrice	Antenne TSLA - PCO
<b>CORELLEAU</b> Lou	Psychomotricienne libérale	Cabinet libéral
<b>SANDILLON</b> Astrid	Orthophoniste	Astrid Sandillon
<b>BEHAGHEL</b> Florence	Médecin	Centre médico scolaire
<b>TALHOUARN</b> Katia	Psychologue de l'Education nationale EDA	RASED de La Montagne
<b>RENAUD</b> Geraldine	Médecin	ARS PDL
<b>EGRON</b> Emilie	Ergothérapeute	SAAAIS et PCPE DiGLA Adapei-Aria
<b>LORINO</b> Elsa	Pédiatre	CHU/ ESEAN/ PLATEFORME TND 44
<b>SEGURA</b> Nathalie	Médecin pmi	EDS st pazanne
<b>BERNARD</b> Elisabeth	IASS	ARS
<b>ROBIN</b> Berangere	Orthophoniste	Cabinet liberal
<b>TROCHERIE</b> Nelly	Psychologue	EPSM de la Sarthe-CMP Erpell

## STRUCTURES DE SOINS

1ER RECOURS

2ÈME RECOURS

3ÈME RECOURS



Troubles de la communication

Troubles spécifiques des apprentissages

Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du développement intellectuel

Autres TND

**LOIRE-ATLANTIQUE**  
44

## PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION



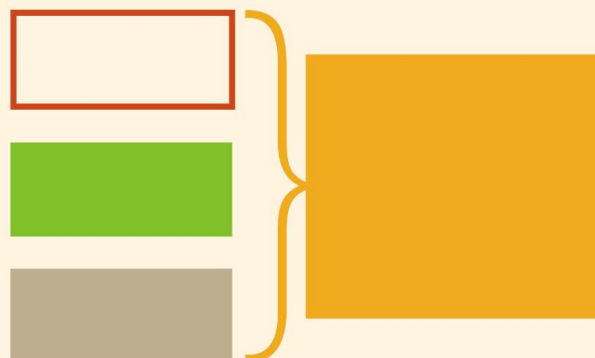
ENTRÉE PRO



## STRUCTURES D'APPUI



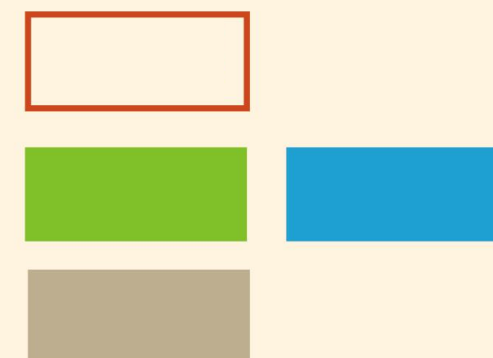
ENTRÉE FAMILLE



ASSOCIATIONS  
FAMILLE



PRO



# MODALITÉS DE LA VISIOCONFÉRENCE



- **MICRO** et **CAMERA DESACTIVÉS** pour les participants
- **CAMÉRA ACTIVÉE** lors de la prise de parole et présentation du nom / profession
- Une **VISIOCONFÉRENCE ENREGISTRÉE**
- Une **PRÉSENTATION EN PARTAGE** d'écran puis des **TEMPS d'échange**
- Le **FIL DE DISCUSSION** accessible pour toutes vos questions, remarques...etc.
- Une **ATTESTATION DE PRÉSENCE** sur demande



# SOMMAIRE

## 09:00 ACCUEIL

- 09:05** **TND.** Définition des Troubles du Neuro-développement
- 09:15** **SRAE TA.** Structure Régionale d'Appui et d'Expertise Troubles d'Apprentissage  
**Sabine LEVOIR DUBOULET** : Orthophoniste SRAE TA  
**Elodie MARBLEZ** : Ergothérapeute SRAE TA
- 09:30** **U2PEA.** Unité Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent  
**Fanny GOLLIER-BRIANT** : Pédiopsychiatre
- 09:50** **CRA.** Centre Ressources Autisme  
Isabelle TACET : Cheffe de service
- 10:10** **CRTA.** Centre de Référence Troubles d'Apprentissage  
**Arnaud ROY, PhD** : Responsable de l'unité, Enseignant  
Chercheur en Neuropsychologie de l'enfant  
**Emmanuelle ALIX**, : Enseignante spécialisée
- 10:25** Echanges avec la salle
- 10:30** **PAUSE**

**10:55**

### **DES DEN**

**Christine CHEYLAN** : Médecin conseiller technique, Responsable départementale, Mission promotion de la santé en faveur des élèves

**11:15**

### **PETAL**

**Sylvain BISLEAU** : Praticien hospitalier, Service de Pédiopsychiatrie 2, Centre du Développement du Jeune Enfant en faveur des élèves

**11:30**

**PRIOR.** Plateforme régionale d'information et d'orientation pour les maladies et handicaps rares  
**Ainhoa PITEUX** : Référente de parcours

**11:45**

### **Réso'pédia**

**Joël GARCIA** : Pédiatre coordinateur Réso'Pedia

**12:00**

Echanges avec la salle et synthèse schéma

**12:15**

### **DÉJEUNER**

**13:45**

Etudes de cas

**15:15**

**FIN DE LA RÉUNION**



# DÉFINITION DES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND)

**Sabine LEVOIR DUBOULET** : Orthophoniste SRAE TA

**Elodie MARBLEZ** : Ergothérapeute SRAE TA



**Sabine**

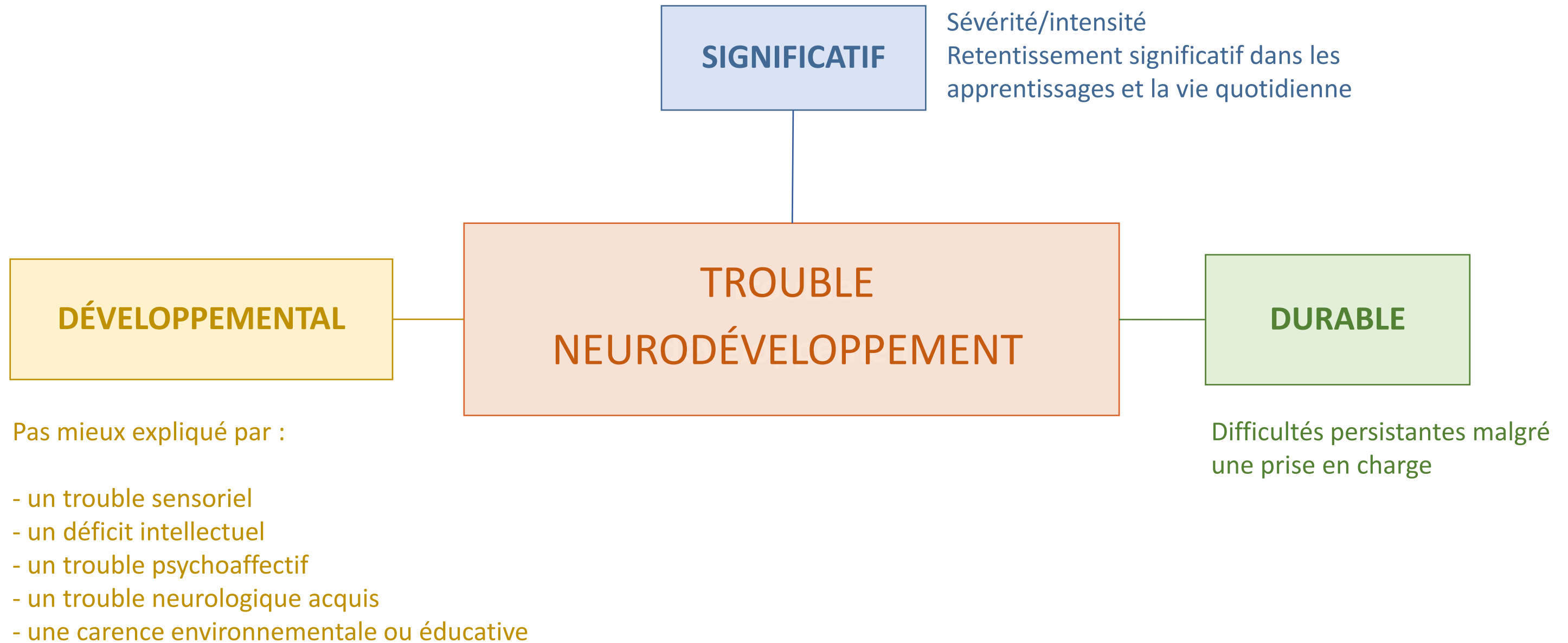


**Elodie**



**Marine**

# QU'EST-CE QU'UN TROUBLE NEURODÉVELOPPEMENTAL ?



# TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND)

SELON LE DSM-V

Troubles de la communication

Troubles spécifiques des  
apprentissages

Troubles du déficit de l'attention  
avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles développement  
intellectuel

Autres TND

# TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND) SELON LE DSM-V



- Trouble du langage
- Trouble de la phonation (en réalité trouble des sons de la parole)
- Trouble de la fluence
- Trouble de la communication sociale
- Trouble de la communication non spécifié



# TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND) SELON LE DSM-V



- Lecture (exactitude, vitesse, compréhension épellation)
- Expression écrite (orthographe et clarté de l'expression écrite)
- Maîtrise du sens des nombres
- Raisonnement mathématique

# TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND) SELON LE DSM-V



**Inattention et/ou hyperactivité-impulsivité**

**Dans deux situations**

Exemple : à la maison et à l'école

# TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND) SELON LE DSM-V



- **Trouble Développementale de la coordination**

Coordination motrice nettement inférieures au niveau escompté pour l'âge chronologique, perturbant les activités de la vie quotidienne, scolaires, préprofessionnelles et professionnelles, les loisirs et les jeux.

- **Tics** : mouvements stéréotypés, compulsions et comportements répétitifs centrés sur le corps

# TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND) SELON LE DSM-V



- **Déficits persistants de la communication et des interactions sociales**
- **Activités restreintes et répétitives**

# TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND) SELON LE DSM-V



- **Déficits des fonctions intellectuelles** Raisonnement, abstraction, résolution de pb, planification...
- **Déficit des fonctions adaptatives avec retentissement sur l'acquisition de l'autonomie la participation sociale**

# TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND) SELON LE DSM-V



- **Spécifiés** : contexte médical (prématurité, exposition aux toxiques, sd génétique...)
- **Non-spécifiés** : TND ne remplissant pas toutes les conditions pour être catégorisé

# Structure Régionale d'Appui et d'Expertise Troubles d'Apprentissage (SRAE TA)



**Coordinatrice de Parcours**  
Claire PARFAIT



**Directrice SRAE TA**  
Christelle DOUCE



**Orthophoniste**  
Sabine LEVOIR DU BOULET



**Ergothérapeute**  
Elodie MARBLEZ



**Psychologue**  
Marine DIME



**Chargée de Communication**  
Oumaima BENOMAR



UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE



SRAE TA :

Améliorer le parcours des enfants avec TA  
à l'échelle régionale et territoriale

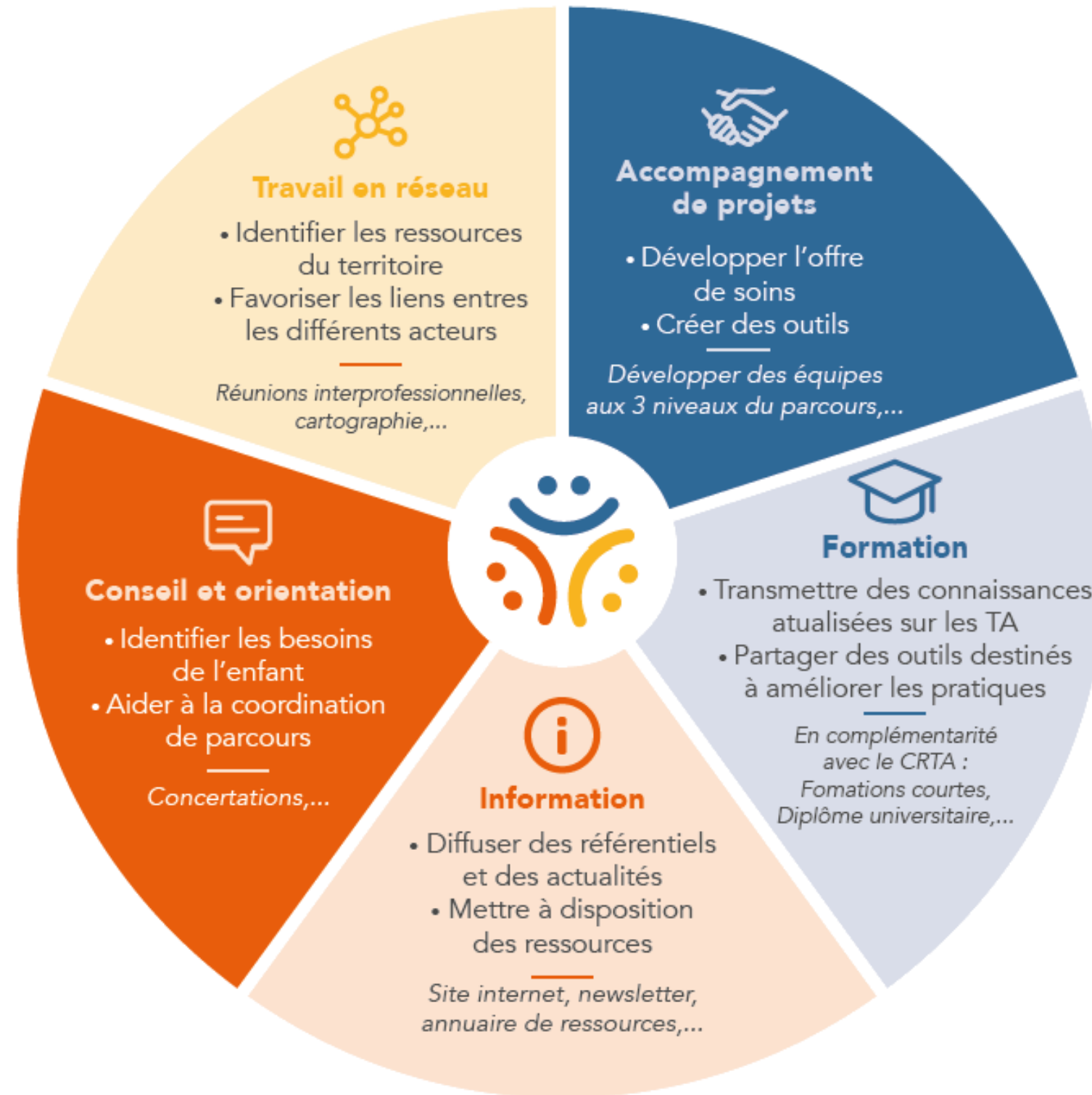
**Structure Régionale d'Appui et d'Expertise pour les Troubles d'Apprentissage  
en Pays de Loire**

Une Association Mandatée par l'ARS





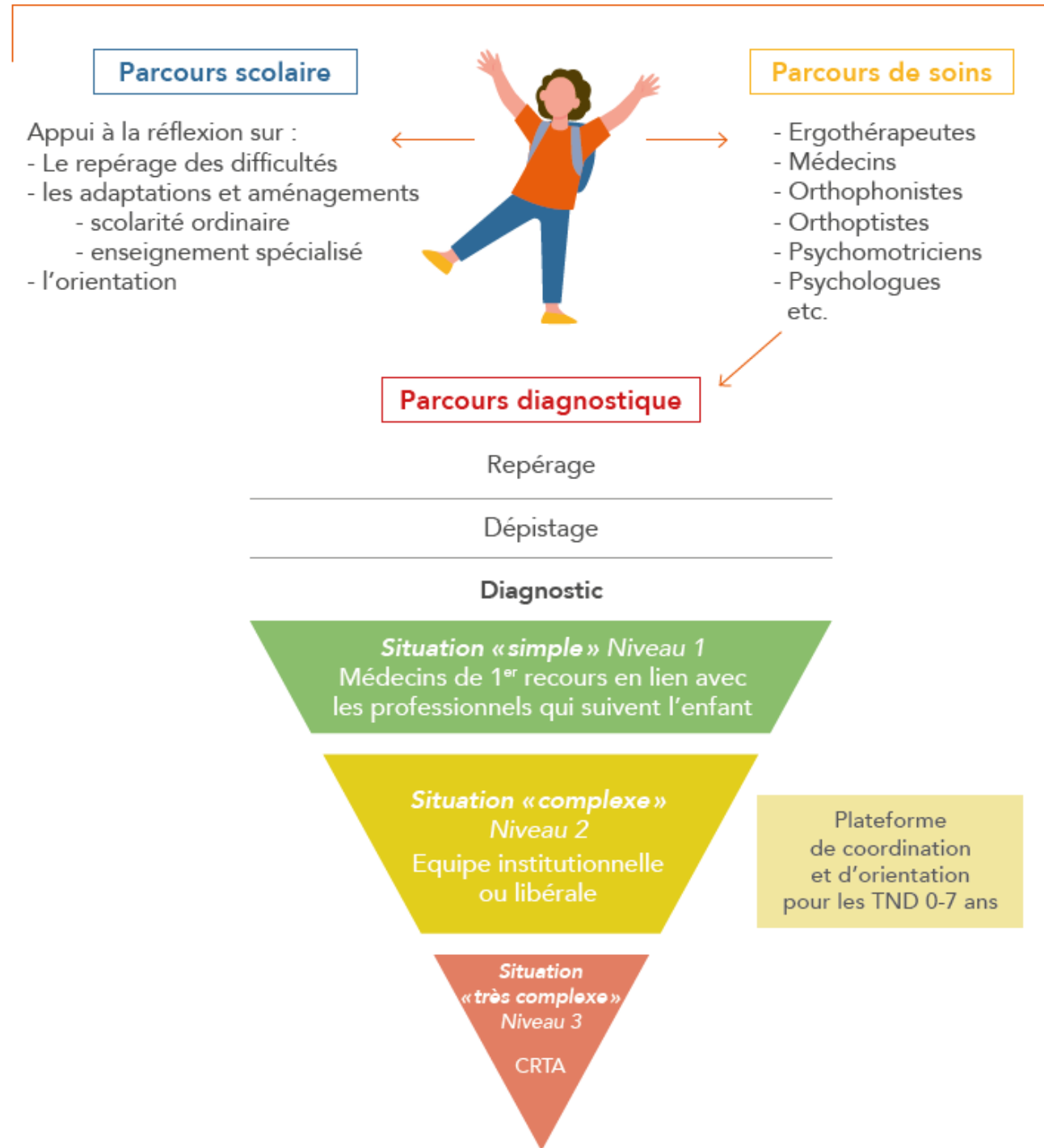
# SRAE TA



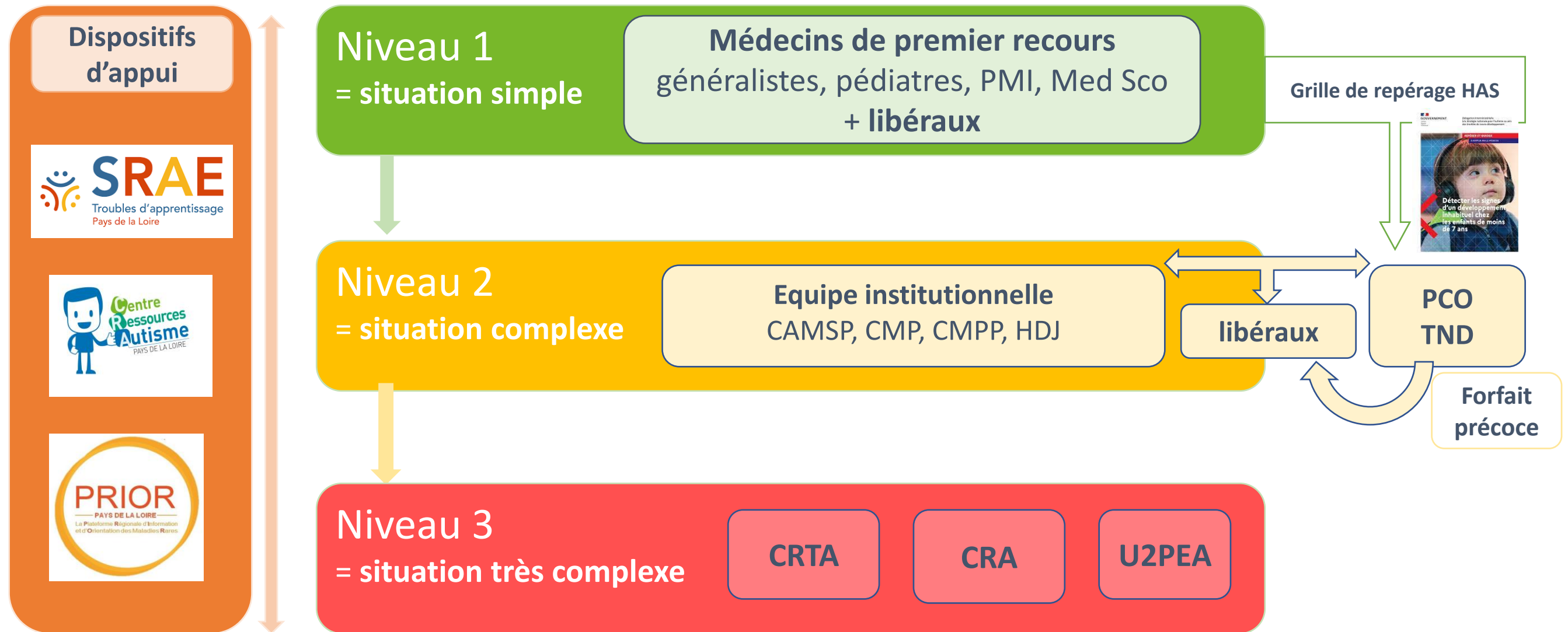
# SRAE TA

Informations et conseils à tout moment du parcours d'un enfant.

## S R A E T A



# PARCOURS DIAGNOSTIQUE EN PDL



# SRAE TA

## Contactez-nous !

*Nous vous accompagnons  
dans les parcours des enfants et vos projets*



CHU Nantes  
Immeuble Jean Monnet  
Rez-de-chaussée Haut  
30 Boulevard Jean Monnet  
44093 Nantes cedex 1



02 40 08 43 09



[srae-ta@chu-nantes.fr](mailto:srae-ta@chu-nantes.fr)



retrouvez la SRAE TA  
sur Facebook



# SRAE TA

The screenshot shows the homepage of the SRAE TA website. At the top left is the logo for SRAE (Troubles d'apprentissage Pays de la Loire). To its right is a search bar with the text "Rechercher sur le site" and a magnifying glass icon. Further right are two buttons: "Mon compte" (yellow) and "Adhérer" (orange). On the far right of the top bar are three social media icons: Facebook, LinkedIn, and YouTube.

Below the top bar is a dark blue navigation menu with the following items: "La SRAE TA", "Ressources", "Actualités", "Formations", "Collaboration", and "Nous contacter".

The main content area features a large white box on the left with the text "Aider à l'amélioration du parcours de soins des enfants avec troubles d'apprentissage" and a red button labeled "En savoir plus". To the right of this text is a photograph of a young girl sitting at a desk, looking frustrated with her hand on her forehead while holding a pencil over an open book.

At the bottom of the page, there is a decorative graphic of a network diagram on the left, the text "La SRAE TA" in the center, and a yellow button labeled "Politique de confidentialité et cookies" on the right.

## QUOI ?

- **Conseils** – informations diverses sur le parcours de soins et scolaire
- **Orientation** dans le parcours diagnostique
- **Soutien diagnostique** aux professionnels de 1<sup>er</sup> recours (concertations)
- **Porte d'entrée obligatoire** au CRTA pour les enfants avec troubles d'apprentissage hors contexte médical particulier

## QUI ?

Familles – Professionnels : enfants de moins de 18 ans (présentant des difficultés d'apprentissage du langage et des apprentissages (*définition HAS*))

## QUAND ?

En cas de questionnements sur le parcours de l'enfant.

## COMMENT ?

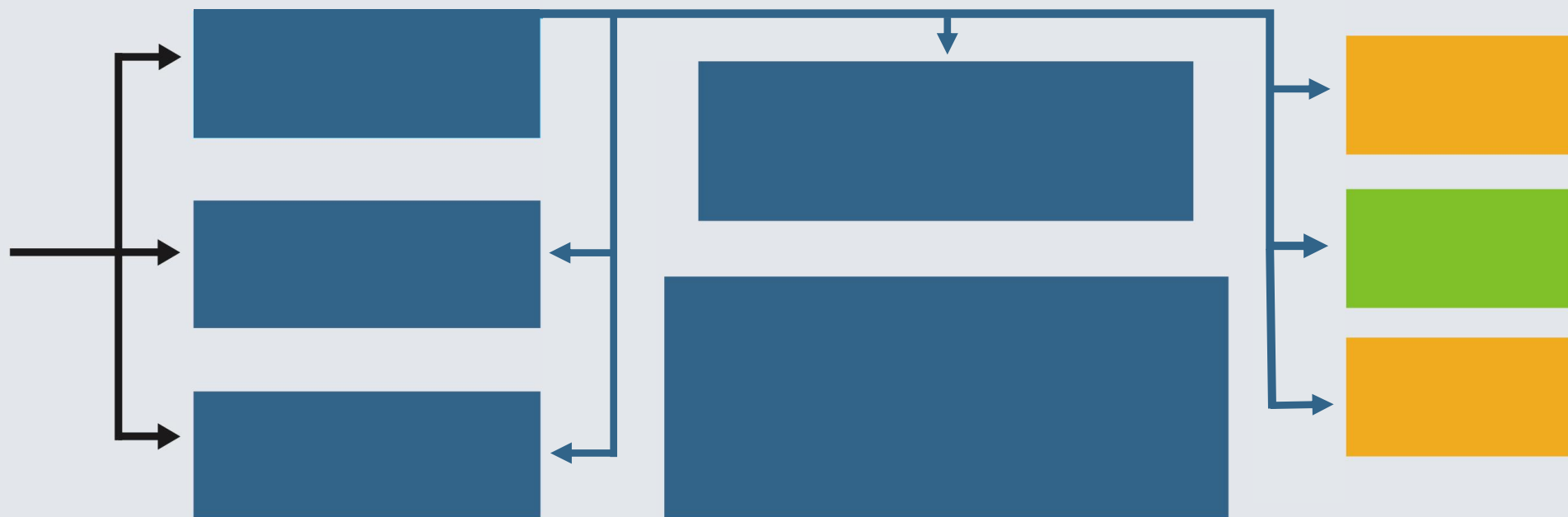
- E-mail avec dépôt de documents sur une plateforme sécurisée
- Téléphone **02 40 08 43 09**

## STRUCTURES DE SOINS

1ER RECOURS

2ÈME RECOURS

3ÈME RECOURS



Troubles de la communication

Troubles spécifiques des apprentissages

Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du développement intellectuel

Autres TND

LOIRE-ATLANTIQUE  
44

## PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION



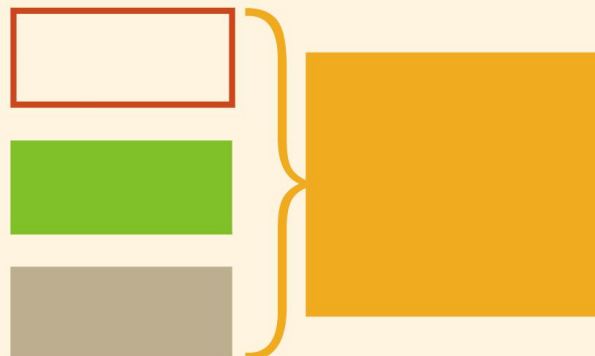
ENTRÉE PRO



## STRUCTURES D'APPUI



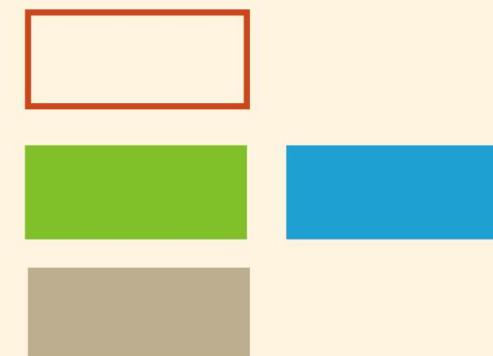
ENTRÉE FAMILLE



ASSOCIATIONS  
FAMILLE



PRO





# UNITÉ UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT (U2PA)

Fanny GOLLIER-BRIANT : Pédopsychiatre





# Présentation U2PEA :



Dr Fanny GOLLIER-  
BRIANT, Interpro SRAE TA  
Loire-Atlantique



# L'U2PEA c'est : 2 thématiques distinctes

Centre compétence Maladies Rares à expression  
psychiatriques

Centre régional TDAH (5-17 ans)

TND complexes avec suspicion de TDAH (plus de 50% ont un trouble  
spécifique des apprentissages associés, 30% un trouble du spectre de  
l'autisme, et plus de la moitié ont une comorbidité psychiatrique)

Où sommes-nous ?

CHU Nantes, Hôtel Dieu, Bâtiment Jean Monnet

30, bvd Jean Monnet, 44093 CEDEX 1 NANTES

Rez-de-chaussée Haut, à côté du CRTA, suivre les  
flèches bleues

# L'équipe pour la clinique

1 secrétaire temps plein, 1 ARC mi temps

1 psychologue temps plein, 1 orthophoniste et un psychomot à mi-temps

1,2 ETP médical et 1,5 interne

# LE TDAH\*

\* Le **T**rouble du **D**éficit de l'**A**ttention  
avec ou sans **H**yperactivité

(par Lynda @orazza)

## C'est quoi ?

Un nouveau truc  
à la mode ?



Une maladie  
contagieuse ?



Une excuse  
pour les mal élevés



# Missions

Recours sur situations complexes

Introduction de prises en charge innovantes

Enseignement, formation, recherche

# Adressage

Adressage par pédiatre ou pédopsychiatre, libéral ou en structure niveau 2 (CMP, CMPP, Sessad....)

Niveau 3 dans parcours de soin

Dépannage secteurs/libéral SI URGENCE



# Offre de soins

Bilans diagnostiques complexes (cs pédopsychiatriques,  
bilan ortho/psychomot)

Groupes thérapeutiques

Psychothérapies (individuelle, parent-enfant et familiale)  
Guidance éducative



## Activité sur 1 an

1 60 nouveaux bilans diagnostiques effectués

1 120 consultations médicales pour une file active >  
650 patients/an

Groupes thérapeutiques

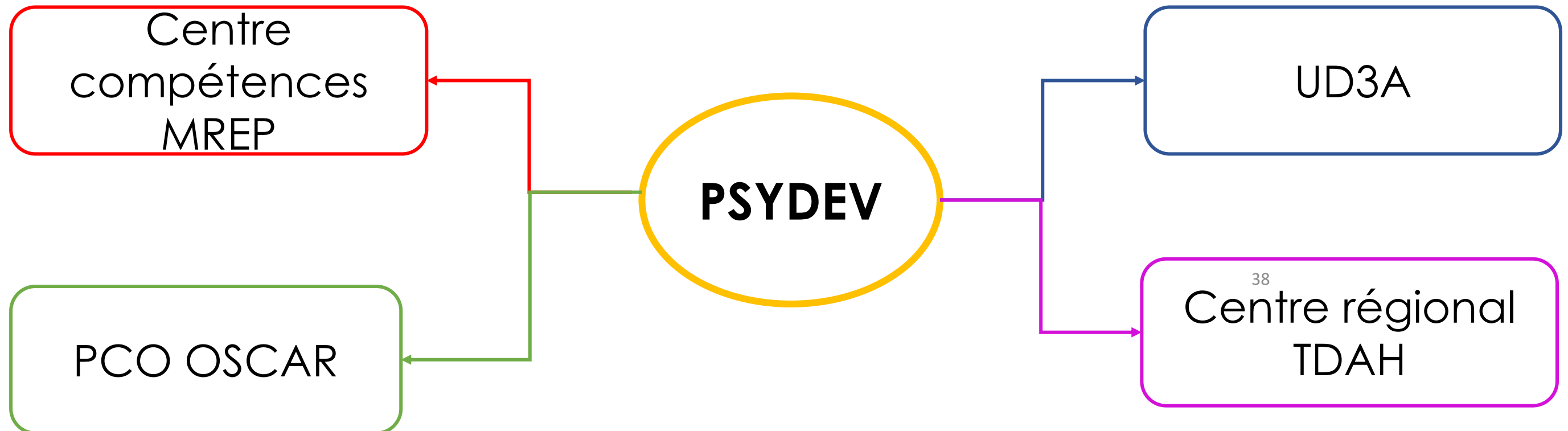
Remédiation cognitive (2 groupes/an, 12 enfants)

Habiletés parentales (4 groupes/an, 40 personnes)

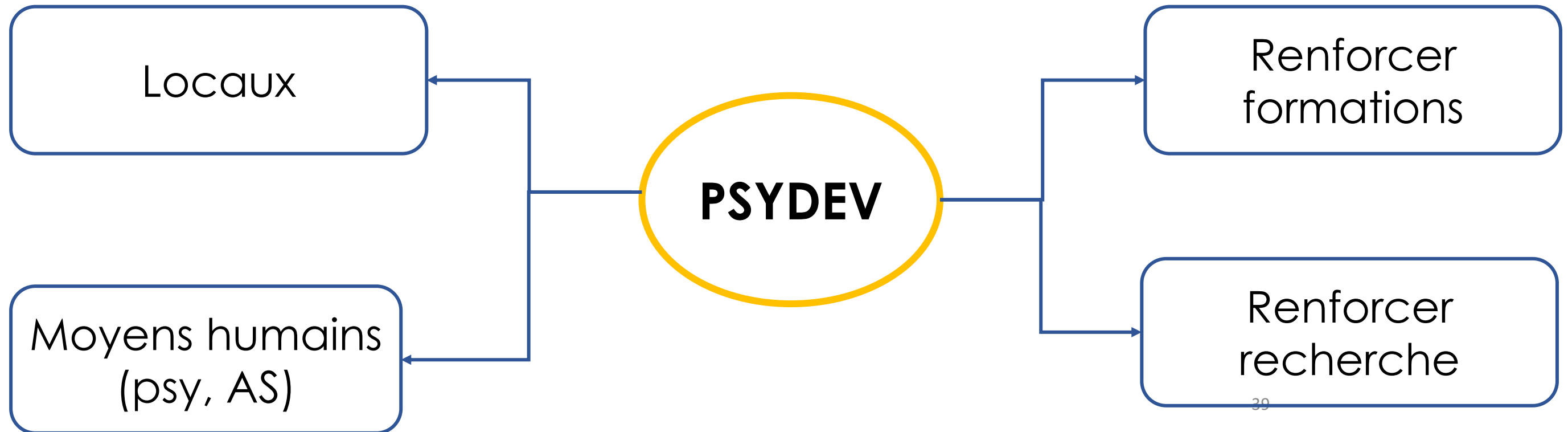
Habiletés sociales (4 groupes/an, 20 enfants)

Méditation pleine conscience (1 groupe pilote, 4 enfants)

# Perspectives



# Besoins



Nous contacter

Par mail : [bp-uupea@chu-nantes.fr](mailto:bp-uupea@chu-nantes.fr)

Avis médical : [fanny.gollierbriant@chu-nantes.fr](mailto:fanny.gollierbriant@chu-nantes.fr)

Merci de votre attention !

**QUOI ?**

**QUI ?**

**QUAND ?**

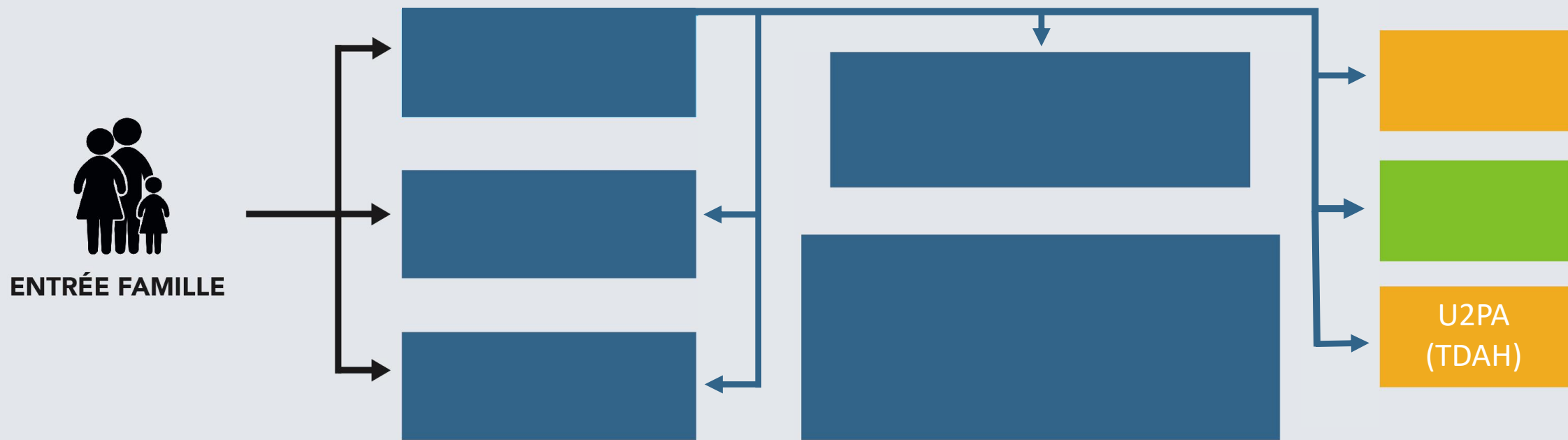
**COMMENT ?**

## STRUCTURES DE SOINS

### 1ER RECOURS

### 2ÈME RECOURS

### 3ÈME RECOURS



Troubles de la communication

Troubles spécifiques des apprentissages

Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du développement intellectuel

Autres TND

**LOIRE-ATLANTIQUE**  
**44**

## PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION



ENTRÉE PRO



## STRUCTURES D'APPUI



ENTRÉE FAMILLE



ASSOCIATIONS FAMILLE



PRO



# CENTRE RESSOURCES AUTISME (CRA)

Isabelle TACET : Cheffe de service





# Le CRA dans le parcours des enfants avec TSA

Réunion interpro Maine et Loire de la SRAE-TA

Isabelle TACET, cheffe de service au CRA





Qui sommes nous ?

Présentation du CRA

# Le CRA des Pays de la Loire



**Statut** : GCSMS - médico-social

**Date d'agrément** : 19/04/2007

**Lieu** : Pôle régional au CHU d'Angers

**Antennes** : 5 départements

**En Maine et Loire** : au CHU d'Angers

**Equipe** : pluridisciplinaire

**Public** : enfants, adolescents et adultes intéressés ou concernés par le TSA\*

[www.cra-paysdelaloire.fr](http://www.cra-paysdelaloire.fr)

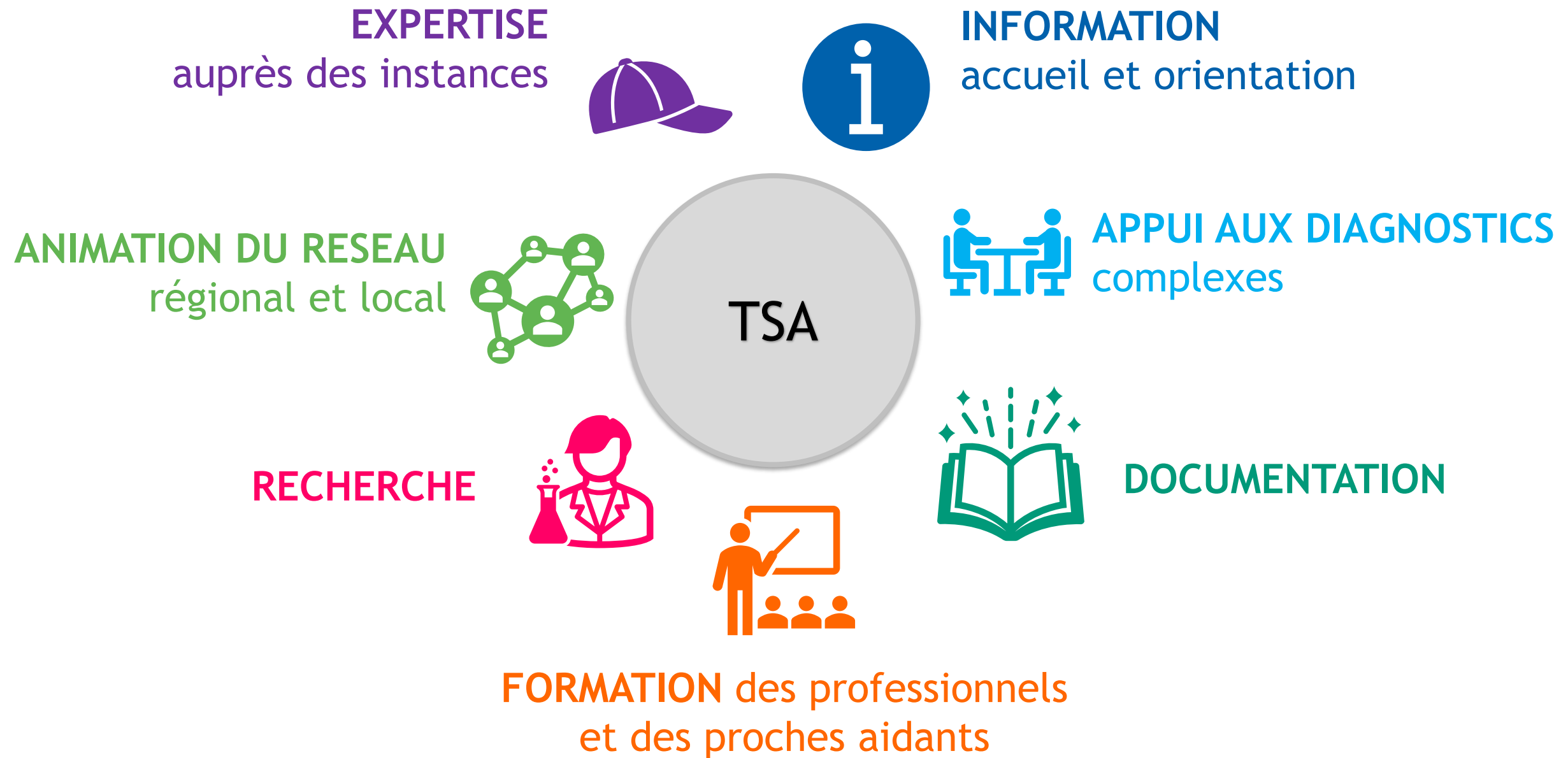


Centre Ressources Autisme Pays de la Loire

\*Trouble du Spectre de l'Autisme



# Nos missions





# Le CRA dans le parcours des enfants avec TSA

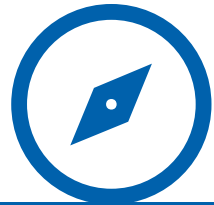
## Modalités d'accès



# Le parcours des enfants TSA

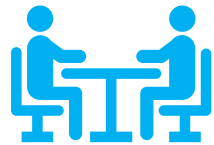
## - Diagnostic -

Actions directes



26 demandes réorientées en 2021 dont 6 vers la PCO49

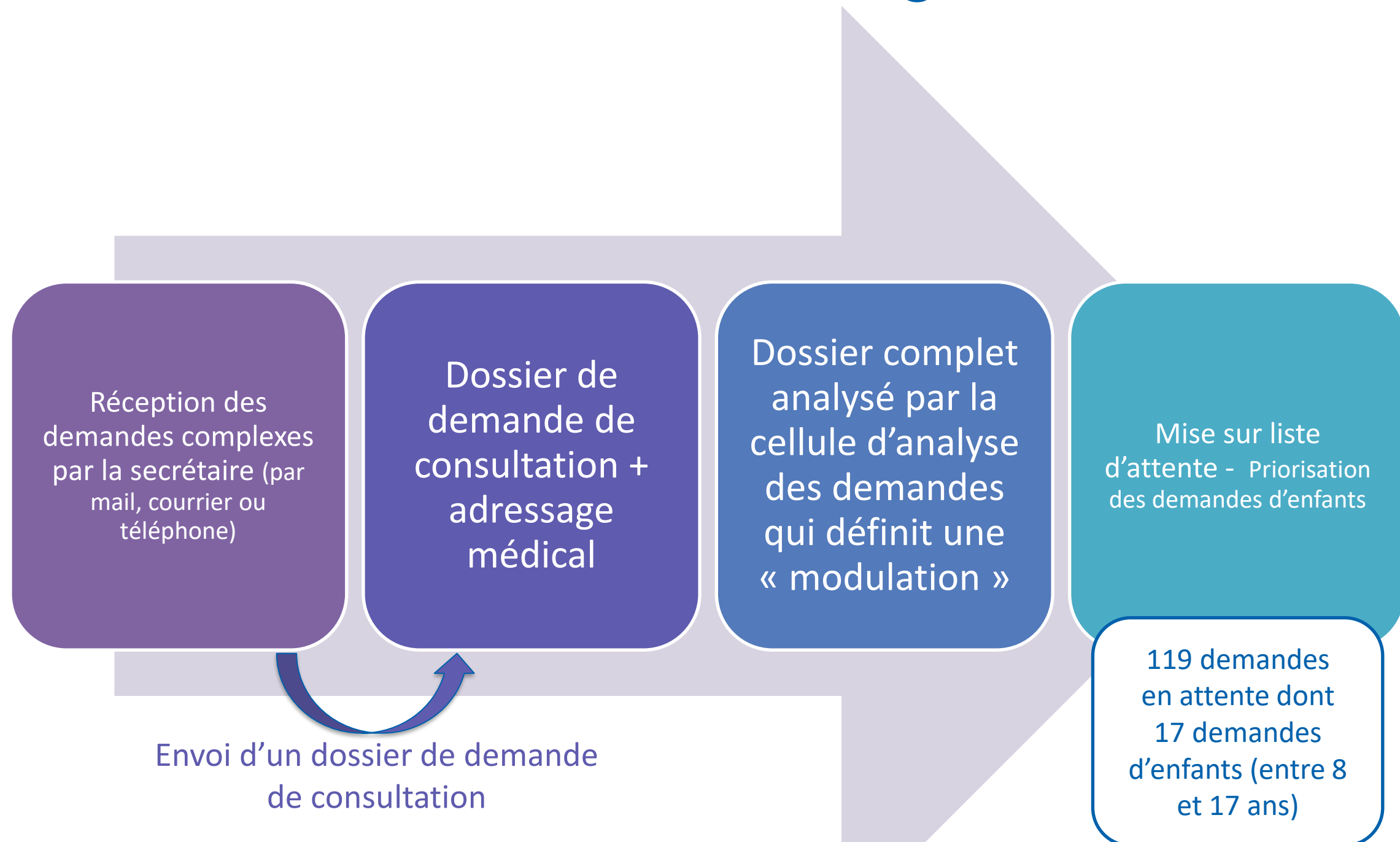
- Réorientation des demandes de diagnostic de 1ere intention ou si « situation simple » (clinique évidente)
  - Pour les 0-6 ans : information et orientation vers la PCO
  - Pour les 7-17 ans : information et orientation vers les niveaux 2 (CMP, CMPP, libéral...)



Au total, 36 bilans réalisés en 2021 dont 6 enfants (2 TSA et 4 non TSA)

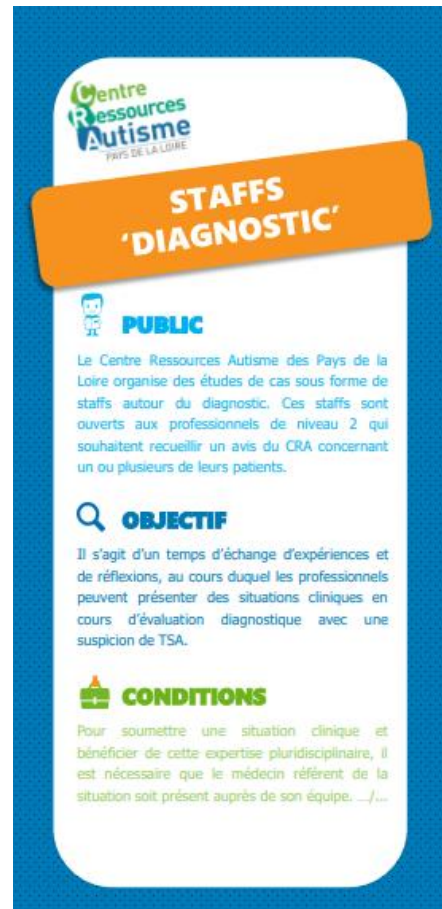
- Réalisation des diagnostics si « situation complexe » (Nombreuses pathologies ou handicaps associés ; diagnostic(s) divergent(s), contexte social, familial complexe ; demande de 2<sup>nd</sup> avis, errance diagnostique...)

# Procédure de traitement des demandes de diagnostic



# Le parcours des enfants TSA - Diagnostic -

Actions indirectes



- **Staffs « diagnostic »**

Etudes de cas sous forme de staffs autour du diagnostic ouverts aux professionnels de niveau 2 qui souhaitent recueillir un avis du CRA concernant un ou plusieurs de leurs patients.

- **Staffs PCO TND**

Organisation de staffs entre les professionnels des PCO TND et les acteurs de niveau 3.

# Le parcours des enfants TSA - Après le diagnostic -

Centre  
Ressources  
Autisme  
PARIS DE LA LOIRE

## RÉUNIONS POST-DIAGNOSTIC

 PUBLIC

Vous ou votre enfant venez d'avoir un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme et vous vous posez des questions :

- qu'est-ce que l'autisme ?
- qui contacter pour avoir des informations ?
- quel accompagnement envisager ?

 OBJECTIFS

Pour répondre aux questionnements qui suivent souvent l'annonce d'un diagnostic de TSA, le CRA propose des réunions d'informations, par tranche d'âge (enfant ou adulte), pour mieux comprendre le diagnostic d'autisme et les ressources disponibles.

Centre  
Ressources  
Autisme  
PARIS DE LA LOIRE

PARCOURS  
PROCHES AIDANTS

## « ACCOMPAGNER UNE PERSONNE AVEC TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) AU QUOTIDIEN »

 PUBLIC

- Proches d'une personne avec TSA au quotidien (parent, fratrie, grand-parent, conjoint...)
- Jusqu'à 4 représentants par famille
- Formation ouverte à toute la région.

 OBJECTIFS

- Comprendre le TSA
- Repérer et valoriser les compétences de votre proche dans la vie quotidienne
- Apprendre et mettre en pratique des stratégies et des solutions adaptées

 THÉMATIQUES

- Généralités sur le TSA et fonctionnement de la personne TSA
- Accompagnement au quotidien
- Particularités sensorielles et motrices
- Accès aux soins
- Droits, démarches, ressources, informations.

GN  
Autisme

cnsa  
Centre national de  
solidarité pour l'autisme

## ■ Réunions post-diagnostic

Réunions d'informations à l'attention des parents d'enfants venant de recevoir un diagnostic pour mieux comprendre le diagnostic d'autisme et les ressources disponibles.

## ■ Réunions droits et démarches

Réunions d'informations à l'attention des parents d'enfants ayant un diagnostic de TSA pour mieux se repérer dans les démarches utiles (MDPH, scolarité, accompagnement...).

## ■ Formation pour les proches aidants : parcours gratuits sur toute la région



# Le parcours des enfants TSA

## - ressources -

Le CRA ne fait pas de prise en charge



- Répondre aux demandes d'information des familles et des professionnels.



- Diffuser les informations et rendre accessible les ressources documentaires :
  - centre de documentation ;
  - site internet ;
  - page facebook...

# Focus sur le centre de documentation



Un accès libre  
et gratuit



L'emprunt de  
documents  
sur place ou à  
distance après  
inscription



Un accueil  
personnalisé



Une aide à  
la recherche  
documentaire  
et des  
bibliographies



Un fonds  
documentaire  
spécialisé



Des ressources  
régionales :  
répertoires,  
plaquettes,  
actualités...



L'abonnement  
à une liste de  
diffusion

**Horaires d'ouverture CID Angers : mercredi / jeudi 9h-12h30 / 13h30-17h**  
**Prendre rendez-vous : [documentation@cra-paysdelaloire.fr](mailto:documentation@cra-paysdelaloire.fr)**

# Focus sur le site internet

The screenshot shows the homepage of the Centre Ressources Autisme Pays de la Loire website. At the top, there is a navigation bar with links: "Liste de diffusion du CRA", "Agenda", "Liens", "Fil d'actualité", "Donnez nous votre avis", and "Offres d'emploi". Below this is a main menu with "ACCUEIL", "DÉCOUVRIR LE CRA", "SE DOCUMENTER", "SE FORMER", "PARTICIPER", and "S'ORIENTER". The "S'ORIENTER" menu is highlighted, showing a dropdown list of services: "REPÉRER ET INTERVENIR PRÉCOCÉMENT", "OBTENIR UN DIAGNOSTIC", "SE REPÉRER POUR L'ACCOMPAGNEMENT", "SE REPÉRER POUR LA SCOLARITÉ", "SE REPÉRER POUR L'EMPLOI", and "SE REPÉRER DANS L'ACCÈS AUX SOINS". The main content area features a large banner with the CRA logo and the text "Découvrez le CRA des Pays de la Loire". Below the banner, there are several sections: "Accueil" with a description of the center, "Journée mondiale de l'autisme 2022" with a date and location, "Formations CRA : quelques places encore disponibles", "AGENDA" with a character holding a ticket, and "COMPRENDRE l'autisme" with a character.

Liste de diffusion du CRA | Agenda | Liens | Fil d'actualité | Donnez nous votre avis | Offres d'emploi

Centre Ressources Autisme PAYS DE LA LOIRE

ACCUEIL DÉCOUVRIR LE CRA SE DOCUMENTER SE FORMER PARTICIPER S'ORIENTER

Découvrez le CRA des Pays de la Loire

LAVAL LE MANS ANGERS NANTES LA ROCHE-SUR-YON

Accueil

Le Centre Ressources Autisme des Pays de la Loire est un lieu de ressources, d'information et d'orientation concernant le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Il s'adresse à toute personne concernée ou intéressée par l'autisme.

Centre Ressources Autisme PAYS DE LA LOIRE

LAVAL LE MANS ANGERS NANTES LA ROCHE-SUR-YON

RECHER

AGENDA

toutes les dates à retenir...

COMPRENDRE l'autisme

Formation



## En résumé

### Quoi ?

- L'objectif du CRA est d'informer, orienter, diagnostiquer les situations complexes, former, participer à la recherche et animer le réseau

### Qui ?

- Enfants, adolescents et adultes avec un TSA
- Leurs familles
- Les professionnels qui les accompagnent

### Quand ?

- En amont du diagnostic pour orienter vers les acteurs du diagnostic
- Pendant le diagnostic pour les situations complexes
- Et après le diagnostic (ressources, formation, orientation...)

### Comment ?

- Accès direct pour toutes les missions (hors diagnostic)
- Sur adressage médical pour les diagnostics

### Professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne

- Tout professionnel suspectant un TSA, mais qui ne peut assurer la procédure diagnostique : petite enfance, éducation nationale, libéraux (généralistes, pédiatres, psychologues, orthophonistes...), PMI.
- Doivent adresser le plus tôt possible l'enfant à une équipe spécialisée en préparant la famille.

### Professionnels de 2<sup>ème</sup> ligne

- Equipes pluridisciplinaires formées aux troubles neurodéveloppementaux et au TSA : CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique), praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin, équipes de pédopsychiatrie, équipes de pédiatrie, réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation du TSA.

### Professionnels de 3<sup>ème</sup> ligne

- Professionnels exerçant dans les Centres Ressources Autisme ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires (neuropédiatrie, génétique, imagerie médicale).

**QUOI ?**

**QUI ?**

**QUAND ?**

**COMMENT ?**



**Merci de votre attention !**

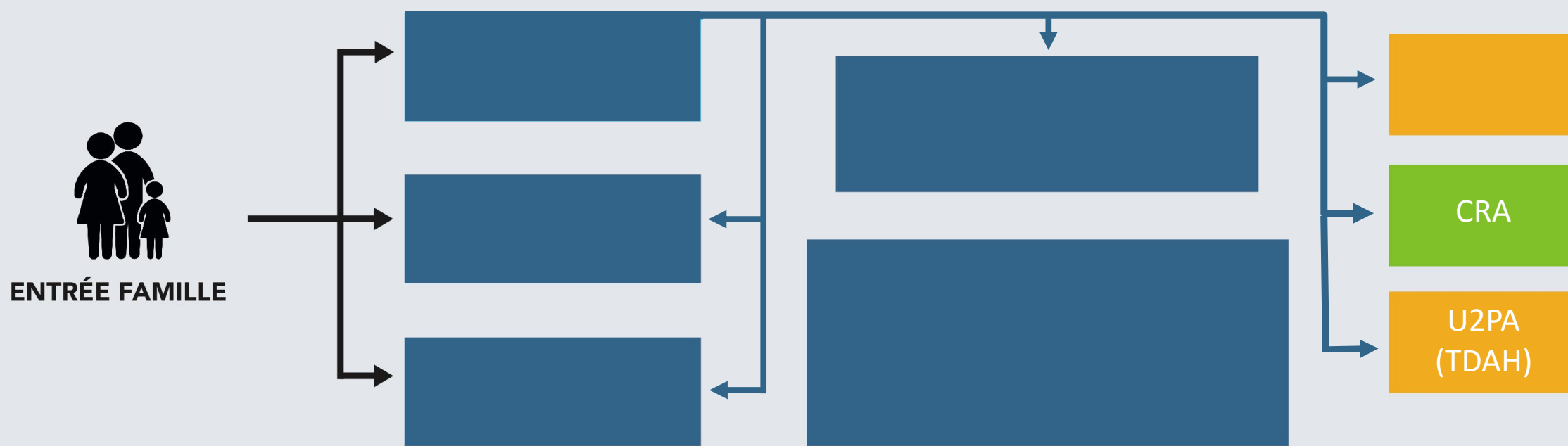


## STRUCTURES DE SOINS

1ER RECOURS

2ÈME RECOURS

3ÈME RECOURS



Troubles de la communication

Troubles spécifiques des apprentissages

Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du développement intellectuel

Autres TND

## PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION



ENTRÉE PRO



## STRUCTURES D'APPUI



ENTRÉE FAMILLE



ASSOCIATIONS FAMILLE



PRO





# CENTRE DE RÉFÉRENCE TROUBLES D'APPRENTISSAGE (CRTA)

**Emmanuelle ALIX** : Enseignante spécialisée

**Arnaud ROY** : PH.D. Responsable de l'unité, Enseignant chercheur en Neuropsychologie  
de l'enfant



# Le Centre Référent des Troubles d'Apprentissage [CRTA]

*Présentation générale*





# Localisation du CRTA



**CHU de Nantes  
Hôpital Femme-Enfant-Adolescent  
Pédiatrie  
UF3250**

Immeuble Jean-Monnet  
Rez-de-chaussée Haut  
30 bd Jean-Monnet  
44000 Nantes

[crt@chu-nantes.fr](mailto:crt@chu-nantes.fr)

<https://www.chu-nantes.fr/crt>



<https://youtu.be/OckBsvpPk5M>





# L'équipe du CRTA

**Chef de service**  
Christèle Gras-Le Guen



**Responsable UF**  
Arnaud Roy

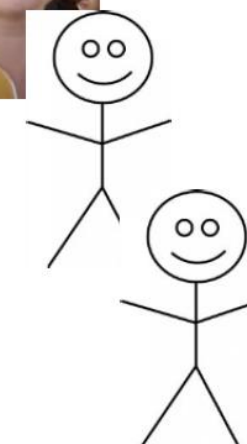


**Secrétaire**  
Sonia Bretel



**Neuropédiatre**  
Martine Le Roch  
(0,2 ETP)

**Psychologues**  
Valérie Charbonnier,  
Marie-Charlotte Dubrey  
Julie Proteau  
(1,7 ETP)



**Équipe  
pluridisciplinaire**



**Orthophoniste**  
Stéphanie  
Bellouard-Masson  
(0,8 ETP)

**Enseignants spécialisés**  
Emmanuelle Alix  
Vincent Lodenos  
(2 ETP, EN)



**Psychomotricienne**  
Charlotte Beauperin  
(0,5 ETP)



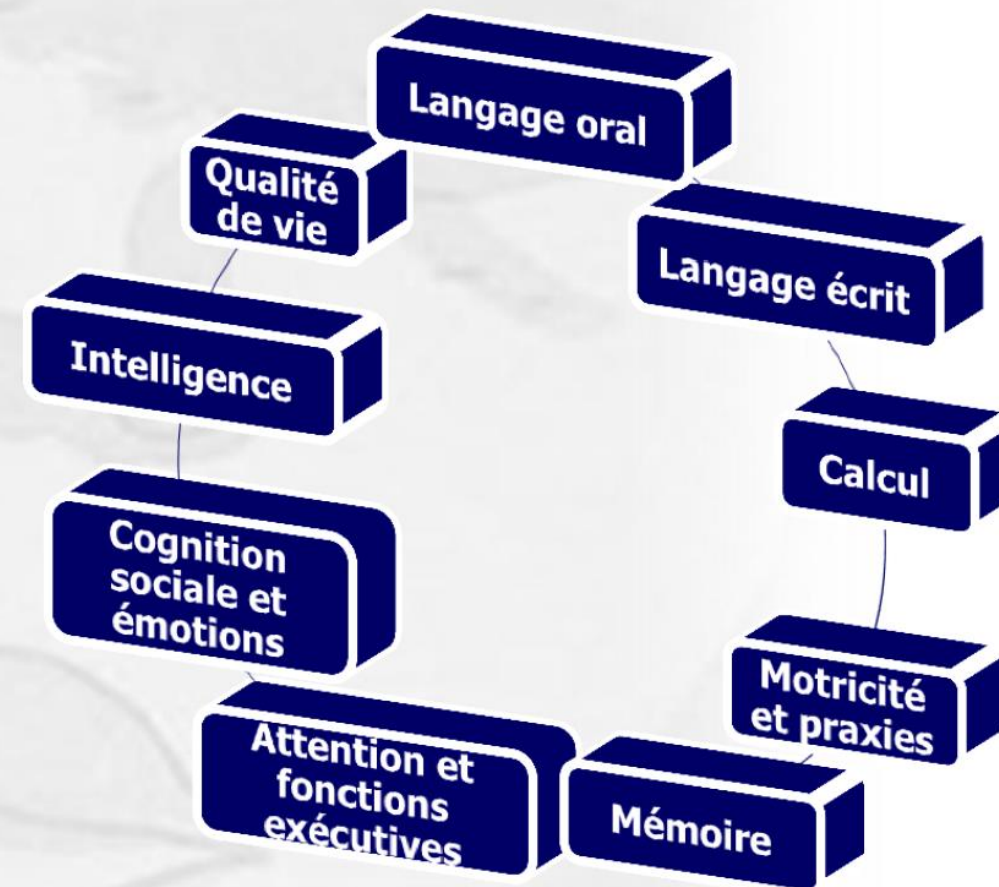
# Missions et enfants accueillis

→ Enfants de 3 à 16 ans présentant des troubles neurocognitifs et des apprentissages (sévères, complexes, durables)

## Centre Référent des Troubles d'Apprentissage

(Niveau 3)\*

- 1) Centre d'expertise pluridisciplinaire
- 2) Appui aux familles et professionnels
- 3) Formation
- 4) Recherche



\* Cas plus complexes, évolution inattendue, recours... (HAS, 2017)

Env. 300 enfants / an





# Missions et enfants accueillis

Adressage par un médecin

## Troubles du neurodéveloppement

(pas de marqueur biologique, DSM-5)

- Trouble du langage
- Troubles spécifiques des apprentissages
- Trouble déficit de l'attention avec/sans hyperactivité
- Trouble développemental de la coordination

Principalement  
hors CHU  
Adressage filtré  
par la SRAE-TA

## Autres contextes médicaux à risque

(étiologie/facteurs de risque identifiés, TND  
spécifiés DSM-5)

- Risques pré/néonataux de lésions cérébrales précoces: prématurité et RCIU, cardiopathies congénitales, syndrome d'alcoolisation fœtale...
- Lésions acquises (épilepsie, traumatisme crânien, AVC, tumeurs, encéphalites...)
- Maladies génétiques (NF1, 22Q11...)
- VIH et antirétroviraux,
- Cancers...

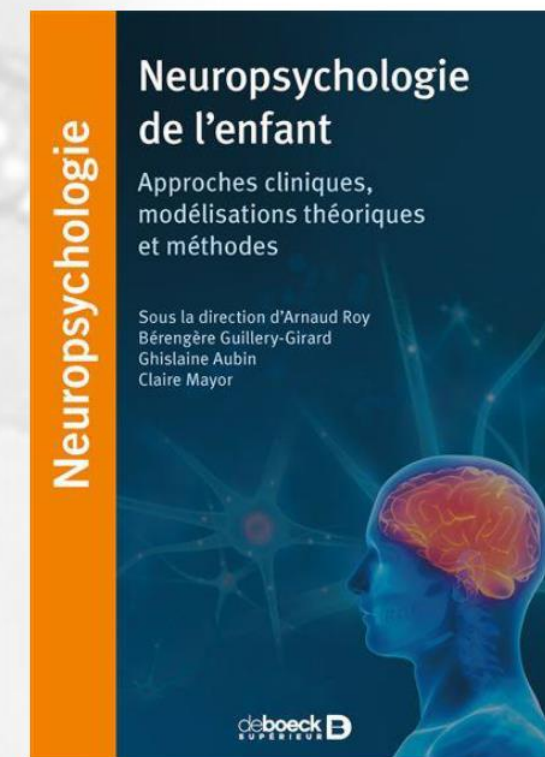
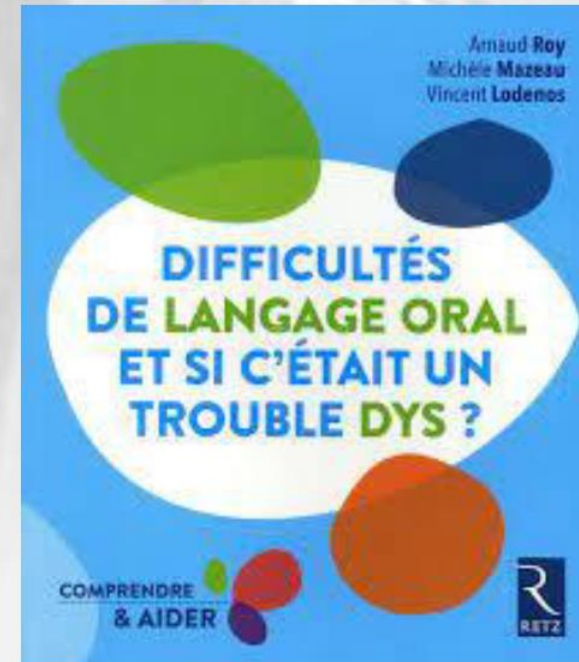
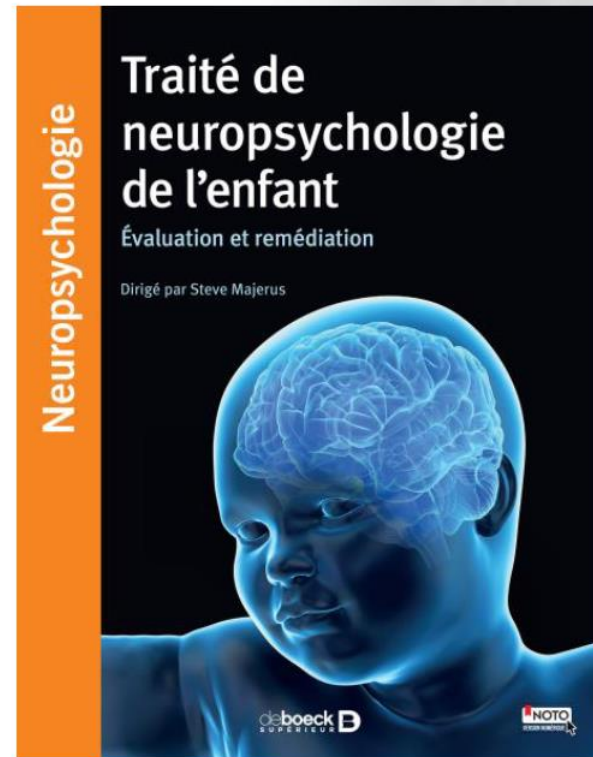
Centre Référent des  
Troubles d'Apprentissage

Principalement  
intra CHU  
Adressage  
directement au  
CRTA





# Ouvrages et publications



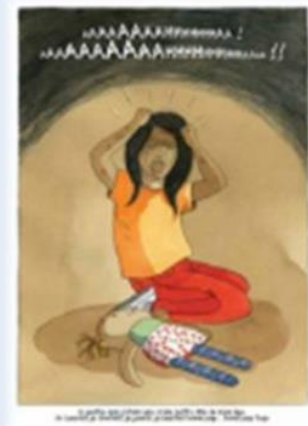
Site du Centre référent des troubles d'apprentissage – CHU de Nantes





# Vulgarisation

## La neuropsychologie de l'enfant et les troubles d'apprentissage à travers une bande-dessinée !



Paru le 12 octobre 2018,  
aux éditions Filidalo

(en partenariat avec  
l'Association  
Neurofibromatoses et  
Recklinghausen, ANR).

176 pages

Bénéfices reversés à  
l'ANR



### A Fleur de peau...

<https://www.anrfrance.fr/page/202586-a-fleur-de-peau>

Cette petite fille pas comme les autres va vous remuer : Fleur est atteinte de la Neurofibromatose, une maladie génétique rare qu'on lui a diagnostiqué à ses 3 ans.

À travers cette histoire pleine de tendresse, nous allons partager les étapes marquantes de la vie de notre héroïne depuis ses plus jeunes années jusqu'à son adolescence.

Etapes anodines à première vue, mais essentielles de cette petite fille « différente » : la difficulté du rapport aux autres pour elle comme pour ses parents, les baisses de moral, les réflexions, les envies de bien faire et les progrès effectués, le parcours pas toujours simple qu'impose son état, et aussi les joies ! Car même si Fleur souffre d'une terrible maladie, elle réclame son droit à rire, à vivre comme les autres. Et puis à 16 ans, l'amour donne des ailes !





# En podcast



**23 | 25**  
**juin 2021**

Angers France

**LES FONCTIONS EXÉCUTIVES CHEZ L'ENFANT** JOURNÉES INTERNATIONALES – DE NEUROPSYCHOLOGIE – DES LOBES FRONTAUX – ET DES FONCTIONS EXÉCUTIVES

Inscription et Renseignements : <https://fee2020.sciencesconf.org/>

Logos of partners: IFA, ANAE, de boeck, Enjeux, hogrefe, LPPL, NEUROFIBROMATOSIS, ATRECTS, UNIVERSITÉ SAUVAGE MONT-BLANC



# Formation continue



DIPLÔME D'UNIVERSITÉ

ACCESSIBLE EN  
FORMATION CONTINUE



NEUROPSYCHOLOGIE DE  
L'ENFANT ET TROUBLES  
D'APPRENTISSAGE :  
ENJEU(X), REPÈRES CLINIQUES,  
PRISE EN CHARGE

## Modules de formations courtes

Interventions à la carte sur demande

<https://www.chu-nantes.fr/crta>




**QUOI ?**

**QUI ?**

**QUAND ?**

**COMMENT ?**

# ROLES RESPECTIFS DU CRTA ET DE LA SRAE DANS LE PARCOURS DE ENFANTS AVEC TROUBLE DU LANGAGE ET DES APPRENTISSAGES

	CRTA	
<b>QUI?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>SRAE</b></li> <li>- Services internes du CHU</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tout professionnel</li> <li>- Familles et associations</li> </ul>
<b>QUOI?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Démarche diagnostique</li> <li>- Accompagnement post-diagnostic</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Orientation</b> des familles</li> <li>- <b>Information</b> aux familles et professionnels</li> <li>- <b>Aide à la coordination</b> dans le parcours de l'enfant</li> </ul>
<b>QUAND?</b>	<p><b>En cas de nécessité d'expertise pour :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cas très complexes (N2 déjà sollicité)</li> <li>- Contexte médical particulier</li> <li>- Enfant sans solution</li> </ul>	<p><b>En cas de questionnement</b> à tout moment du parcours de l'enfant</p>
<b>COMMENT?</b>	<p><b>Reçoit</b> les enfants en consultation</p> <p>Contact via : La <b>SRAE</b> Les services internes du CHU</p>	<p><b>Ne reçoit pas</b> les enfants</p> <p>Contact : E-mail Téléphone</p>

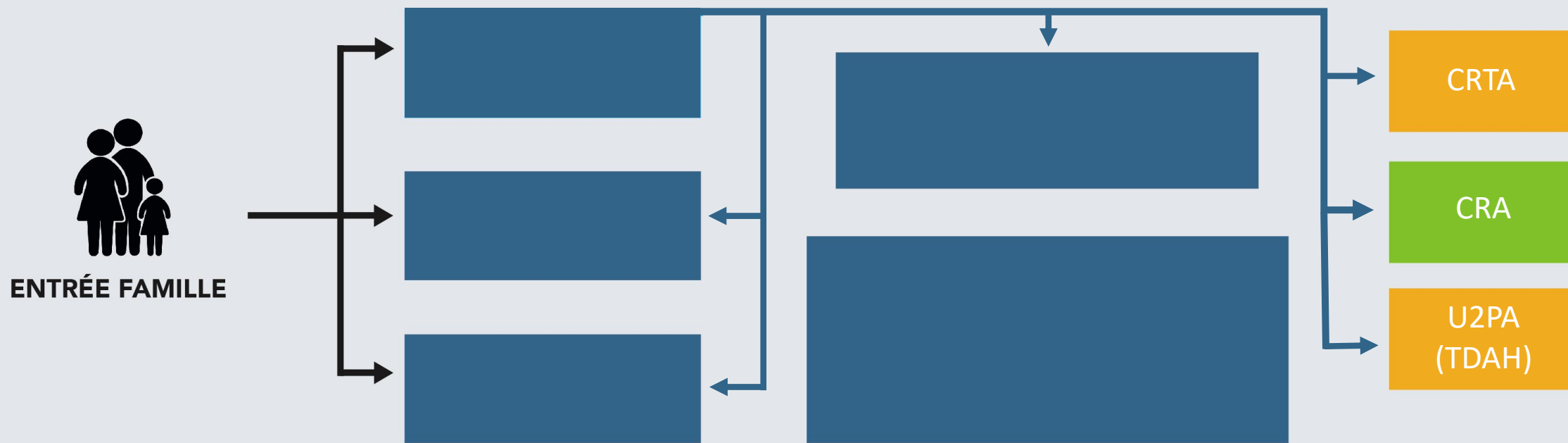


## STRUCTURES DE SOINS

### 1ER RECOURS

### 2ÈME RECOURS

### 3ÈME RECOURS



Troubles de la communication

Troubles spécifiques des apprentissages

Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du développement intellectuel

Autres TND

**LOIRE-ATLANTIQUE**  
**44**

## PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION



**ENTRÉE PRO**



## STRUCTURES D'APPUI



**ENTRÉE FAMILLE**



**ASSOCIATIONS FAMILLE**



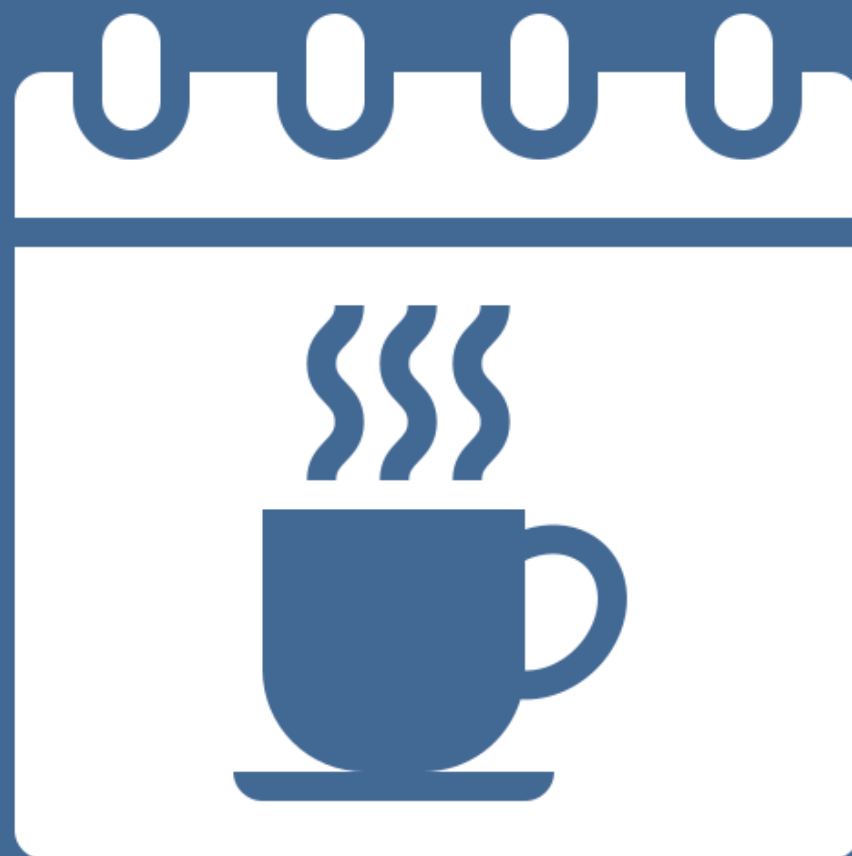
**PRO**



# TEMPS D'ÉCHANGES



PAUSE



15 minutes

# DESDEN

**Christine CHEYLAN** : Médecin conseiller technique, Responsable départementale, Mission promotion de la santé en faveur des élèves



**DESDEN**



# Missions des médecins de l'Éducation nationale

Corps créé en janvier 1991  
Missions définies  
par circulaire n° 2015-118 du 10/11/2015

Dr C.CHEYLAN MCTD

## Les objectifs du service de promotion de la santé à l'éducation nationale

- Veiller au bien-être des élèves
- Contribuer à leur réussite
- Les accompagner dans la construction de leur personnalité individuelle et collective

## Les missions circ. du 10/11/2015

### 3 axes :

- Individuel : Suivi des élèves
- Collectif : Actions de Promotion de la santé
- Transversal : Actions spécifiques en direction de la communauté éducative

## Quel Public ?

- Elèves depuis la GS jusqu'au BTS / de l'âge de 5 ans à plus de 18 ans ( écoles ville Nantes sous responsabilité PSGE)
- Sur repérage essentiellement / pas de bilans systématiques

## Suivi individualisé des élèves

- Bilan de la 6<sup>ème</sup> année
- *Visite médicale pour l'aptitude aux travaux règlementés des élèves mineurs en LP ()*
- Bilans des élèves à besoins particuliers
  - Troubles de la santé évoluant sur une longue période (**PAI**)
  - Élèves présentant des troubles des apprentissages (**PAP**)
  - Élèves en situation de handicap
  - Avis pour dossiers d'aménagements des conditions d'examens
  - Demande d'APADHE pour garder le lien avec les enfants malades
  - Demande de scolarisation à domicile par CNED pour enfants malades
  - Examens à la demande pour toute situation préoccupante
  - Élèves en difficultés et/ou avec des comportements inappropriés

## Place dans le parcours de soins

### ➤ **Évaluation de difficultés d'apprentissage**

- Essentiellement à la demande de l'école - Sans s'inscrire dans un diagnostic niveau 2
- Par des Bilans normés/ confrontés aux éléments pédagogiques recueillis auprès des enseignants
- Question : les aménagements permettent-ils ou pas d'accéder aux acquisitions attendues pour la moyenne de la classe d'âge

### ➤ **Orientation vers des bilans complémentaires**

- Médicaux , paramédicaux ou l'expertise du CRTA
- Possibilité de prescrire le bilan initial d'évaluation par l'orthophoniste

### ➤ **Propositions**

- Rédaction d'un PAP si le trouble nécessite des aménagements pédagogiques de droit commun

Remarques :

- Délais parfois nécessaires
- Attention à la « prescription » de PAP
- Rédaction d'un PAI : Troubles associés ou TDAH
- Réorientation de la demande vers scolarité adaptée , vers une compensation de handicap...



## Demande de visite médicale

### Fiche à destination du médecin de l'Éducation Nationale

**Etablissement :** .....  
**Nom et qualité du demandeur :** .....  
**Date de la demande :** ...../...../..... **Classe :** .....

**Nom et prénom de l'élève :** .....  
**Date de naissance :** ...../...../.....  F  M  
**Nom des responsables légaux :** .....  
**Téléphone :** mère : ..... père : .....

**Il est indispensable que la famille soit informée de votre demande de visite médicale et du motif.**  
**La famille est-elle informée ?**  Oui  Non - Si non, pourquoi ? .....

**Motif de la demande d'avis médical :**

- L'oral : comprendre et s'exprimer     Lecture : déchiffrage et compréhension
- Graphie et production d'écrit     Repérage temporo-spatial     Raisonnement logicomathématique
- Organisation/méthodologie     Difficultés relationnelles interpersonnelles
- Comportement     Absentéisme     Problème de santé     Autres

**Préciser les difficultés cochées:**.....  
 .....  
 .....

**Mesures déjà mises en place en classe :**

- APC     PPRE     PAP     PPS     PAI     Aménagements pédagogiques     Autres

**Avez-vous connaissance d'une prise en charge ?**     Oui     Non

**Suivi interne :**     RASED     Infirmier(ère) scolaire     Psy EN     Assistant(e) Social(e)

**Suivi externe :**     Orthophonique     Psychomoteur     Psychologique     Orthoptique     Autres

**MERCI DE FOURNIR LES DERNIERS COMPTE-RENDUS ( EE, ESS )**

**CI-JOINT LA GRILLE D'OBSERVATIONS A REMPLIR POUR COMPLETER LA DEMANDE**

GRILLE à compléter par enseignant Année :		Rôle, matière :	
NOM et PRENOM ELEVE :		CLASSE :	
DIFFICULTES SCOLAIRES DURABLES	OUI / NON	Lesquels :	
IMPACTS SUR LES APPRENTISSAGES	OUI / NON	Lesquels :	
PPRE / Aménagements pédagogiques en cours	OUI / NON		
RASED	OUI / NON	Précisions:	
Niveau de classe réel de l'enfant Sans et avec aménagements	Maths :	Sans :	Avec :
	Français :	Sans :	Avec :
<b>Compétences observées, cocher : 1 = faible, 2 = dans la moyenne attendue, 3 = fort</b>			
	1	2	3
<b>Adaptations déjà proposées - Résultats observés</b>			
<b>Langage oral</b>			
richesse du vocabulaire			
construction des phrases			
informativité du discours / intelligibilité			
capacité de compréhension de l'oral			
<b>Lecture Rédaction Graphisme</b>			
fluidité de la lecture			
vitesse de lecture			
compréhension des textes (explicite)			
compréhension des textes (implicite)			
comprend-il mieux si c'est vous qui lisez ?	OUI / NON		
qualité de la recherche visuelle dans les textes			
qualité de la construction des phrases			
qualité de l'orthographe ( usage et accords )			
vitesse d'écriture			
qualité de l'écriture manuscrite (lisible)			
fini -il les évaluations dans les délais impartis	OUI / NON		
<b>Attention</b>			
capacités d'attention / concentration			
agitation			
fatigabilité			
<b>Mémorisation</b>			
Capacités de mémorisation			
<b>Matières scientifiques</b>			
capacité raisonnement			
capacité abstraction			
réussite par automatisme uniquement ?	OUI / NON		
<b>Organisation</b>			
repérage dans le temporo-spatial			
planification de la tâche et des sous-tâches			
gestion d'une double tâche			
organisation pour gestion de son matériel			
<b>Divers</b>			
confiance en lui / aisance en classe			
lenteur excessive dans toutes les tâches			
investissement et motivation dans les activités scolaires			
autonomie dans les tâches scolaires			
grandes variations des performances entre oral et écrit	OUI / NON		
Autres :	A préciser :		
<b>Compétences sur lesquelles l'élève peut s'appuyer : à renseigner</b>			

## Modalités de saisine des médecins

- PAR Le secrétariat du centre médico scolaire (CMS) du secteur :
  - Fiche de saisine remplie par les enseignants et transmise par mail
  - Appel téléphonique des familles
- Coordonnées du CMS
  - Auprès de l'école
  - Ou sur le site de la dsden44 : [annuaire-des-personnels-de-sante-scolaire-de-la-loire-atlantique](#)
- Transmission au médecin du secteur ou du bassin pour analyse de la demande et réponse par:
  - Conseil téléphonique
  - Réorientation de la demande
  - Proposition d'une date de consultation

Remarque:

Les PAP ne sont pas prioritaires.





Académie

Scolarité, études et examens

Enseignements

Concours, métiers et ressources humaines

Politique éducative

Accès rapide



# ANNUAIRE DES PERSONNELS DE SANTÉ SCOLAIRE DE LA LOIRE-ATLANTIQUE



Partager

## ANNUAIRE DES MÉDECINS DE LA LOIRE-ATLANTIQUE

PDF - 59.35 Ko



## ANNUAIRE DES CENTRES MUNICIPAUX DE SANTÉ DE LA LOIRE-ATLANTIQUE

PDF - 115.15 Ko



## ANNUAIRE DES SECRÉTAIRES DE CENTRES MUNICIPAUX DE SANTÉ DE LA LOIRE-ATLANTIQUE

PDF - 115.88 Ko



## ANNUAIRE DES MÉDECINS SCOLAIRES DU 44 AVEC LEUR AFFECTATION PAR COMMUNE

PDF - 275.69 Ko



**QUOI ?**

**QUI ?**

**QUAND ?**

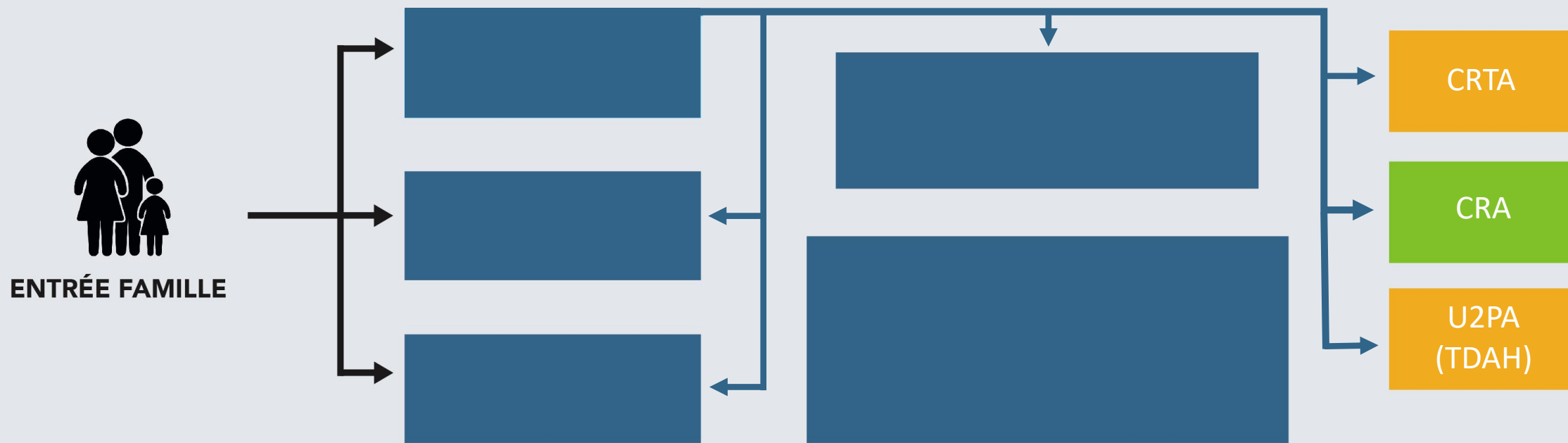
**COMMENT ?**

## STRUCTURES DE SOINS

### 1ER RECOURS

### 2ÈME RECOURS

### 3ÈME RECOURS



Troubles de la communication

Troubles spécifiques des apprentissages

Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du développement intellectuel

Autres TND

**LOIRE-ATLANTIQUE**  
**44**

## PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION



**ENTRÉE PRO**



## STRUCTURES D'APPUI



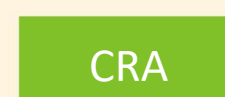
**ENTRÉE FAMILLE**



**ASSOCIATIONS FAMILLE**



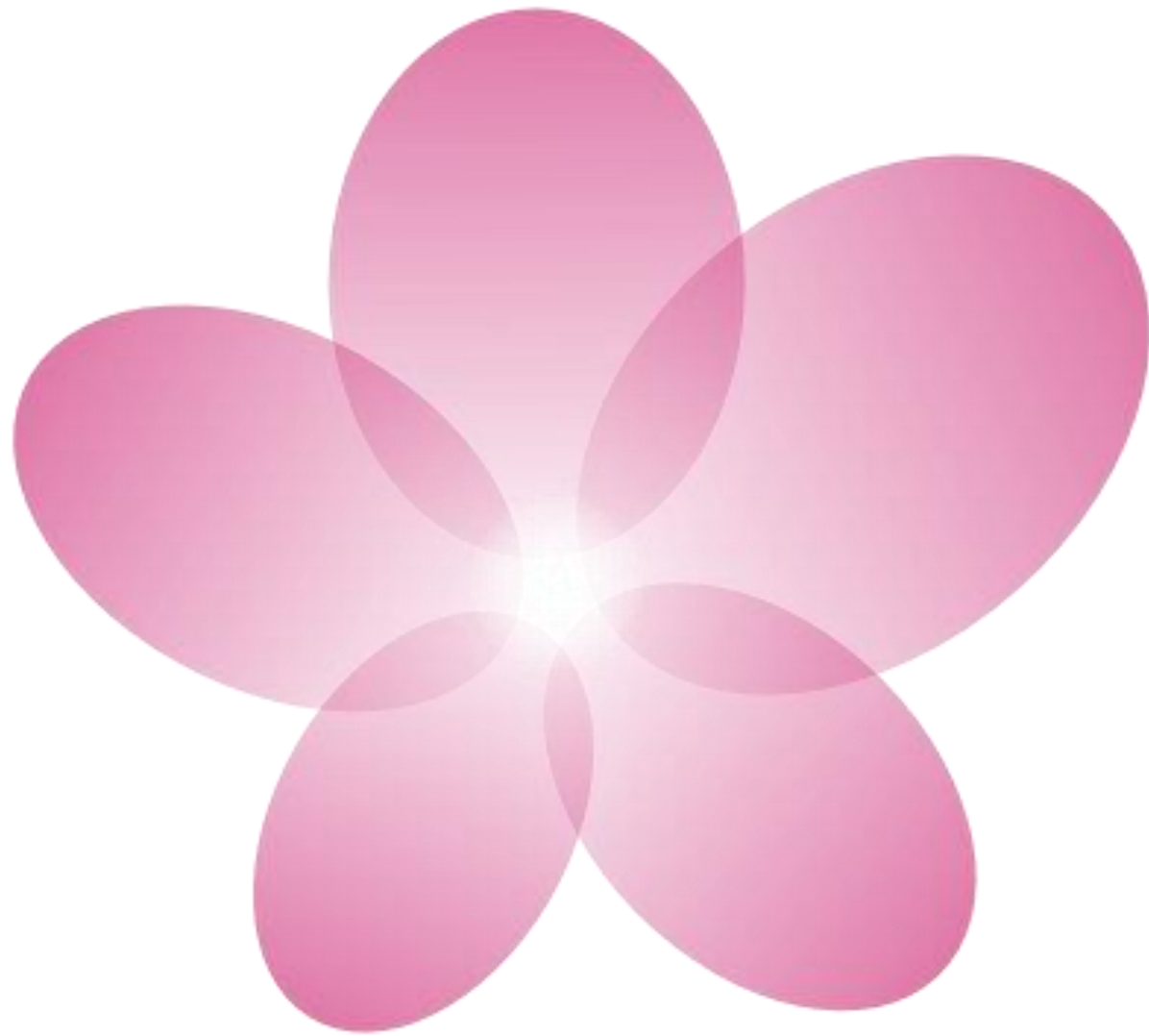
**PRO**



# PETAL

**Sylvain BISLEAU** : Praticien hospitalier, Service de Pédopsychiatrie 2,  
Centre du Développement du Jeune Enfant en faveur des élèves



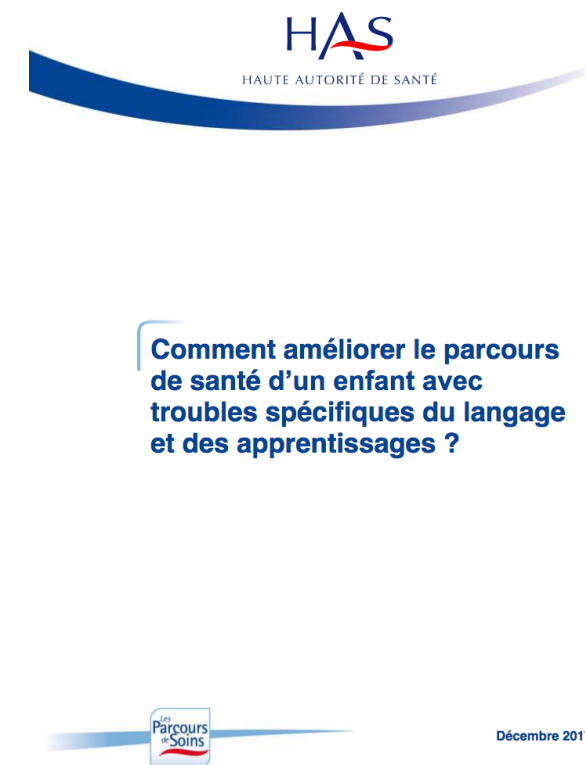
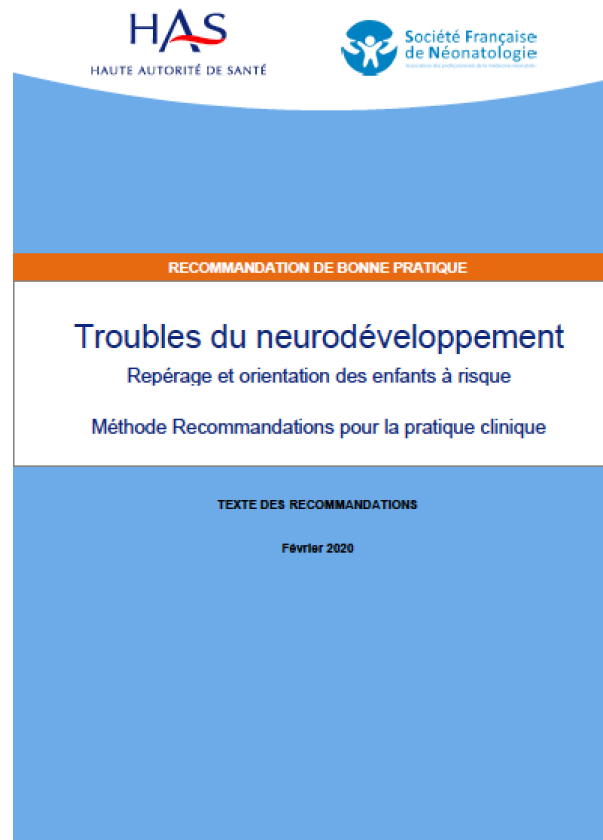


# PÉTAL

Parcours d'Évaluation et d'accompagnement  
des Troubles du spectre de l'autisme, des Apprentissages et du Langage

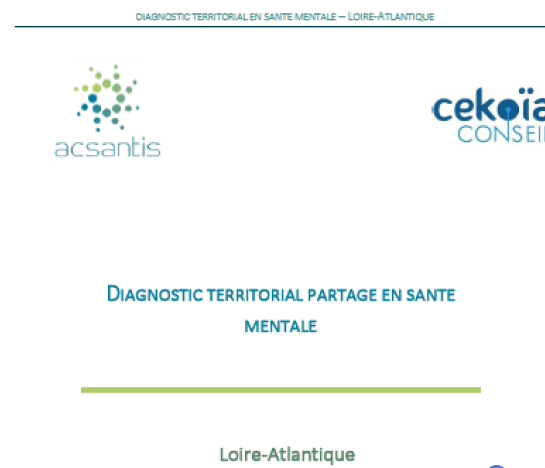
# Contexte 1/3

Des enjeux nationaux de santé publique

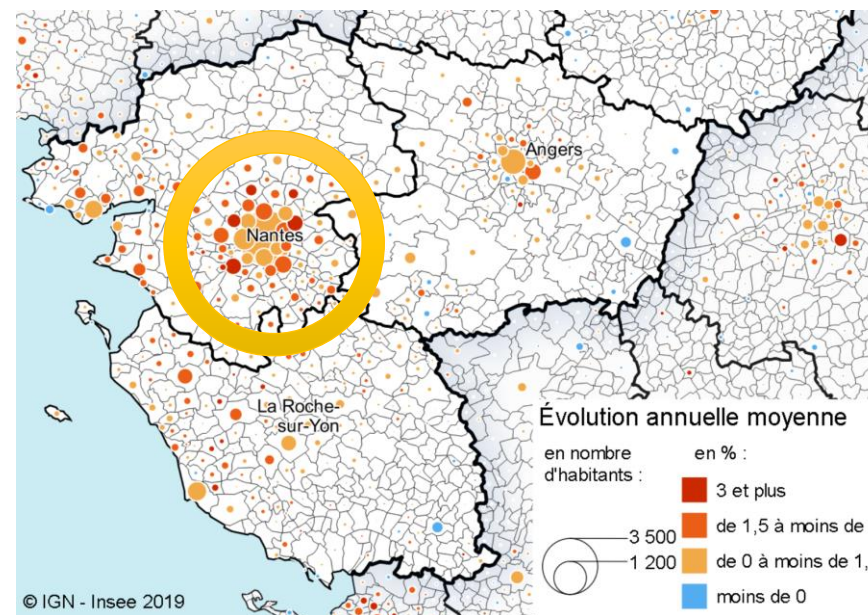




# Des enjeux locaux de santé publique



Repérage,  
Accès, Parcours,  
IPA, Partenariat,  
Migrants



Évolution annuelle moyenne de la population par commune entre 2012 et 2017



## Contexte 3/3



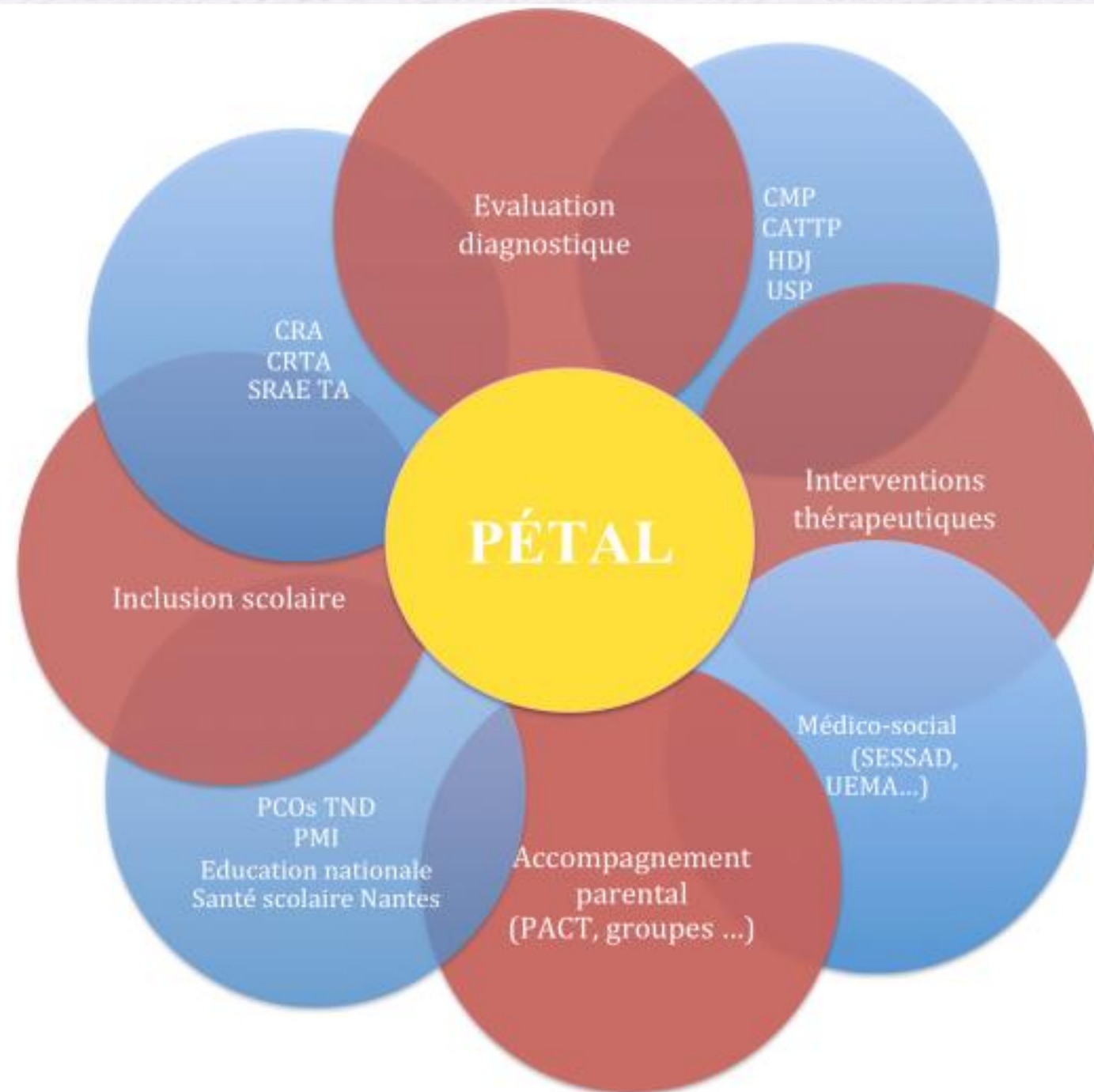
*Secteurs de pédopsychiatrie et limite des PCO  
Pour PÉTAL (2 secteurs I01 et I02, en orange clair et foncé)*



*Les PCO de Nantes et de Saint-Nazaire*



# Parcours d'Évaluation et d'accompagnement des Troubles du spectre de l'autisme, des Apprentissages et du Langage



## Pour qui ? 1/2

De 3 à 11  
ans

TND

Inter-sectoriel  
I01 & I02

Vulnérabilité  
multiple

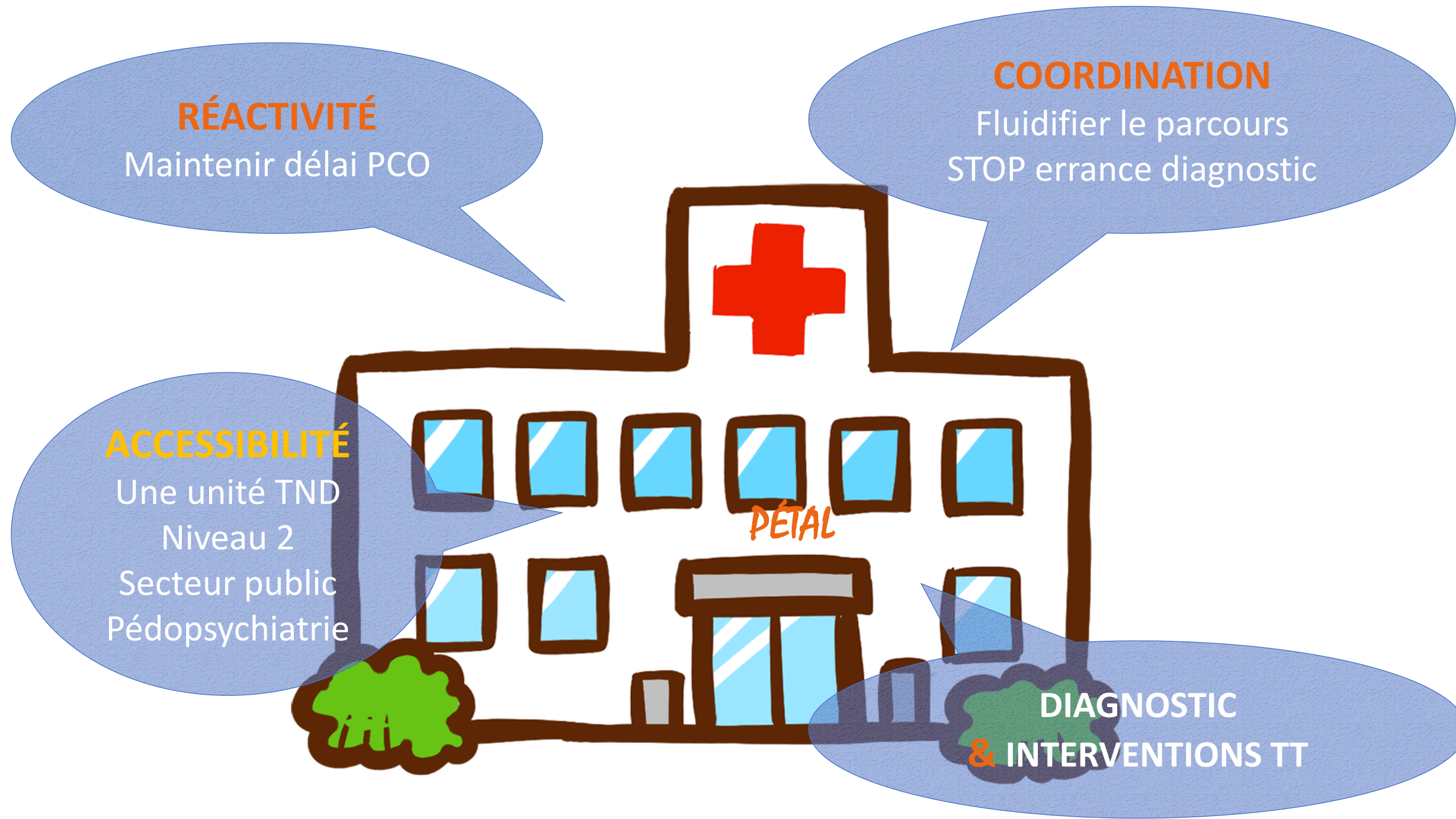
## Pour qui ? 2/2



Vulnérabilité  
multiple



## Et pour quoi ? 1/3



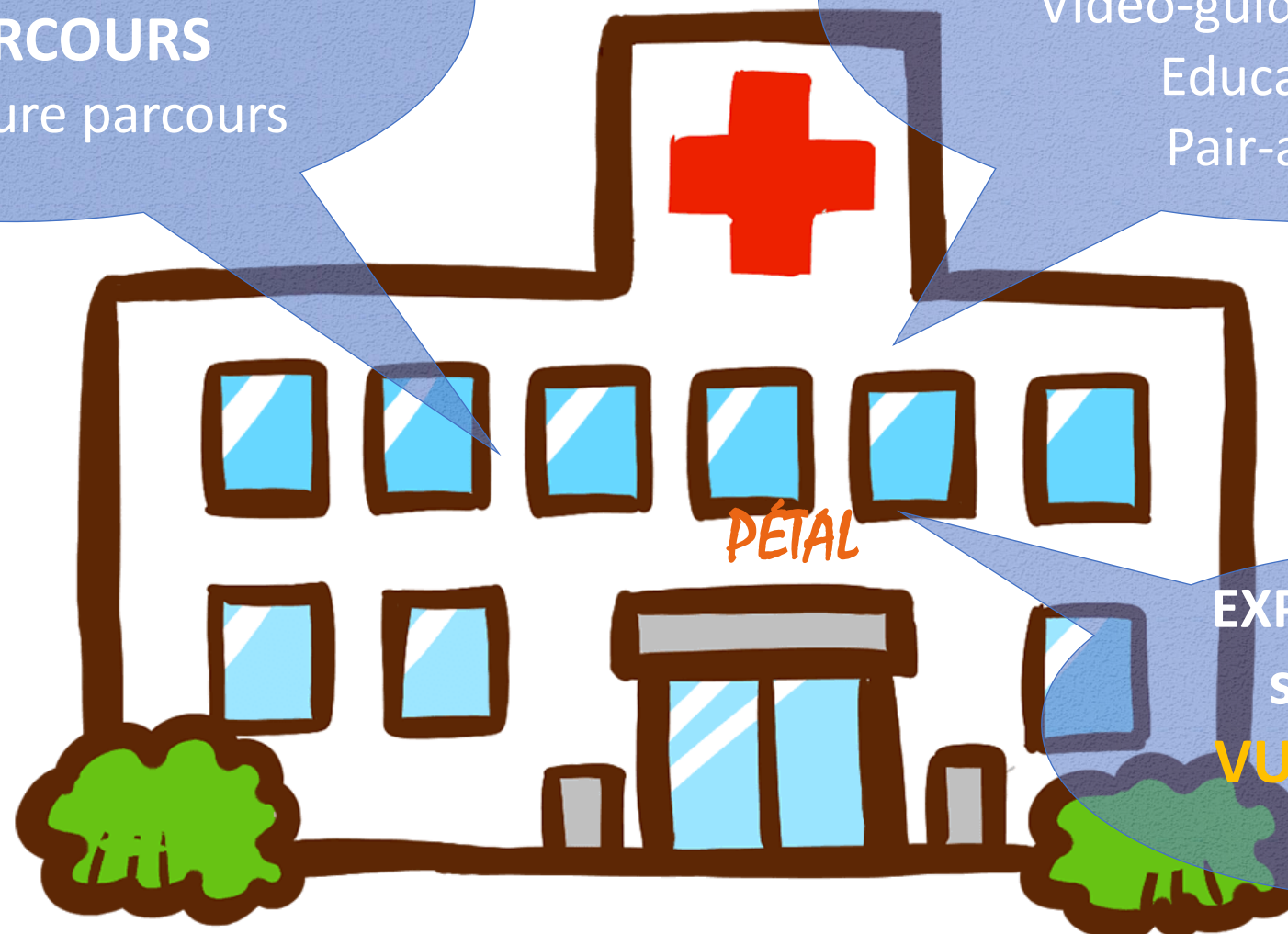


## Et pour quoi ? 2/3

**ACCOMPAGNEMENT  
ENFANT & FAMILLE**  
**IDE PARCOURS**  
Eviter rupture parcours

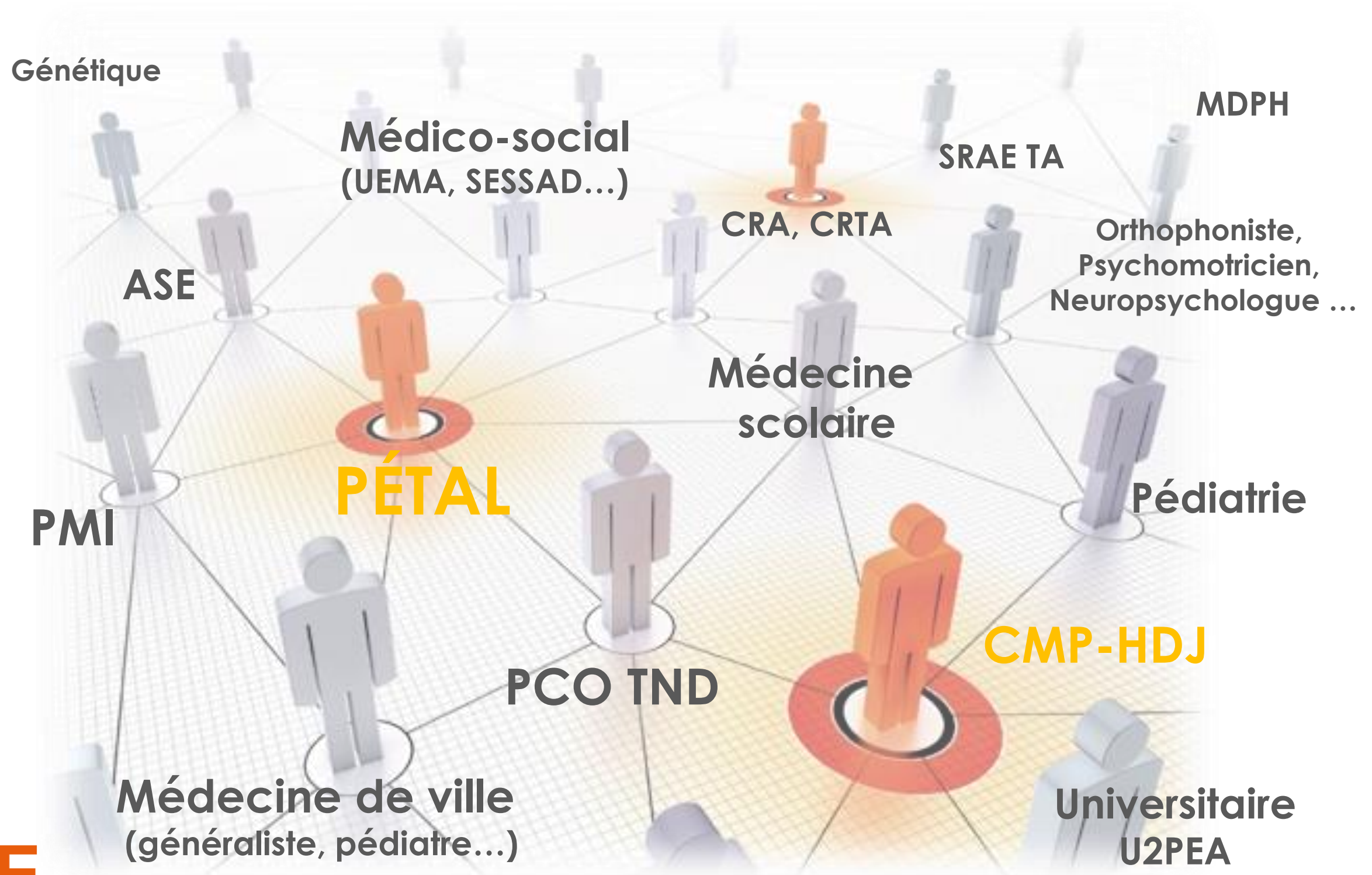
**GUIDANCE PARENTALE  
NOVATRICE**

Vidéo-guidance : **PACT**  
Education TT  
Pair-aidance



**EXPERTISE TND &  
situations à  
VULNÉRABILITÉ  
MULITPLE**

## Et pour quoi ? 3/3



# DÉTAL, c'est ...



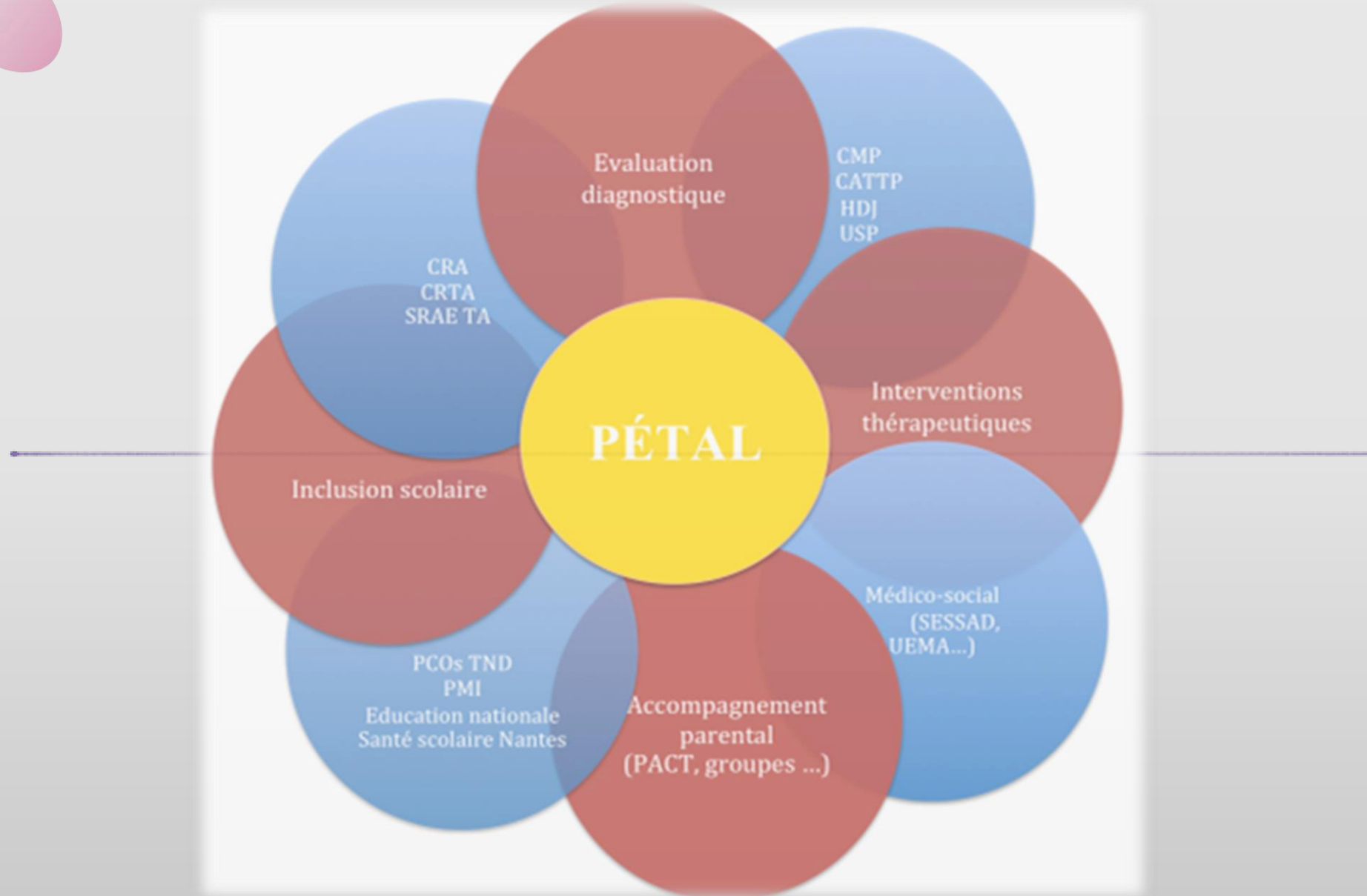
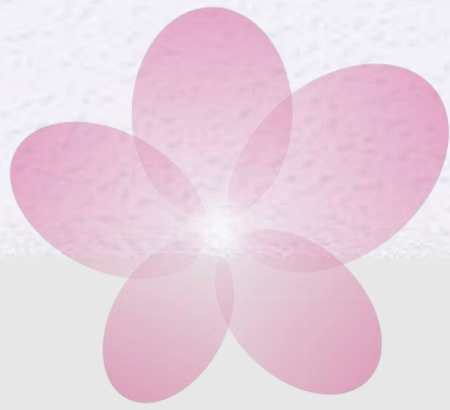
Structurer et renforcer le **niveau 2 TND dans le service public**

Un parcours **global et coordonné** : IDE parcours +++

Des **méthodes novatrices** d'accompagnement parental (PACT...)

Une expertise pour les enfants et familles **les plus vulnérables**

Un enjeu fort de **Santé publique**



**Merci de votre attention**

**QUOI ?**

**QUI ?**

**QUAND ?**

**COMMENT ?**

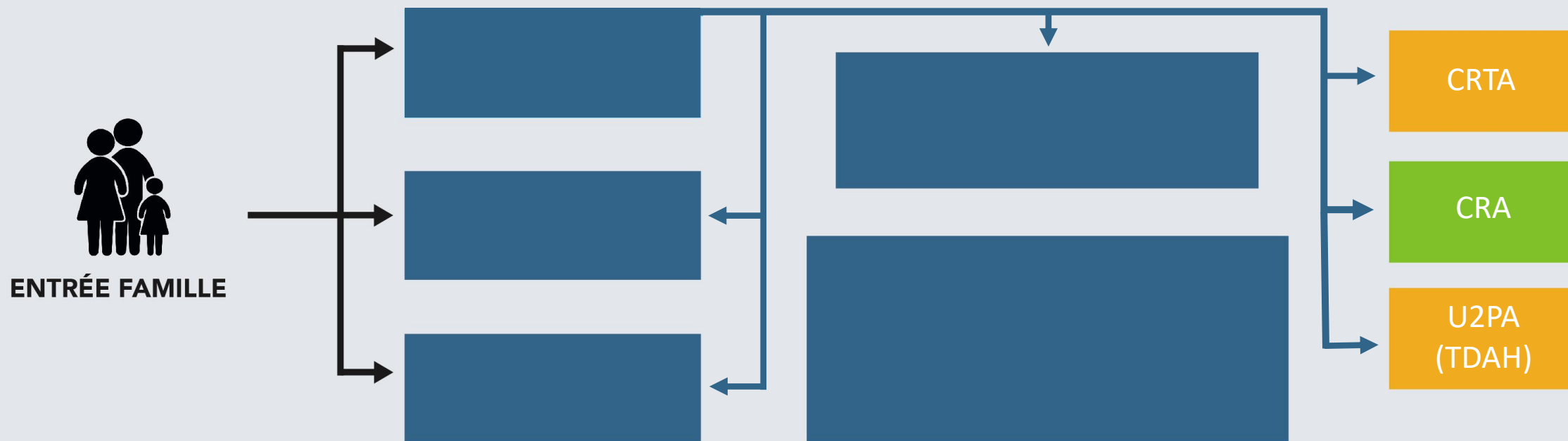


## STRUCTURES DE SOINS

### 1ER RECOURS

### 2ÈME RECOURS

### 3ÈME RECOURS



Troubles de la communication

Troubles spécifiques des apprentissages

Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du développement intellectuel

Autres TND

**LOIRE-ATLANTIQUE**  
**44**

## PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION



**ENTRÉE PRO**



## STRUCTURES D'APPUI



**ENTRÉE FAMILLE**



**ASSOCIATIONS FAMILLE**



**PRO**





# Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation pour les maladies et handicaps Rares (PRIOR)

Ainhoa PITEUX : Référente de parcours





# Plateforme pour les Maladies Rares et les Handicaps Rares Région Pays de la Loire



## Synthèse de l'activité du dispositif PRIOR - Juillet 2021

**PRIOR - Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation pour les Maladies Rares**  
**ERHR - Equipe Relais Handicaps Rares des Pays de la Loire**  
**PEMR – Plateforme d'Expertise Maladies Rares**





## SOMMAIRE



1. [Historique et missions du dispositif PRIOR – ERHR](#)
2. [Activités 2020 – Situations Individuelles](#)
3. [Activité 2020 – Actions Collectives](#)
4. [Point déploiement Plateforme d'Expertise Maladies rares \(PRIOR ExMaRa\)](#)
5. [Activité 2020 – Services d'Accompagnements Spécialisés Handicaps Rares](#)



## Historique du dispositif PRIOR



**2009 : Création de la Plateforme Régionale d'Information et d'orientation pour les Maladies Rares (PRIOR)**

**Fruit de la mobilisation d'acteurs du territoire - ARS Pays de la Loire**  
Porteurs : CHU d'Angers / CHU de Nantes

**2015 : Intégration de l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR)**

**2<sup>nd</sup> Schéma national pour les Handicaps Rares – CNSA / ARS**  
Porteur : Vyv Pays de la Loire

**2020 : Intégration de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PEMR)**

**Plan National Maladies Rares 3 – DGOS**  
Porteurs : CHU Angers / CHU Nantes / CH du Mans



## PRIOR, C'EST QUOI ?

- **Un dispositif recours**, à vocation médico-sociale, pour éviter les ruptures de parcours
- **Une équipe mobile pluridisciplinaire** qui apporte conseils et aides lors des phases de transition
- **Un guichet unique** pour recueillir l'ensemble des demandes
- **Un réseau** de partenaires



## QUI PEUT LE SOLLICITER ?

- 🎯 Les personnes touchées et leur entourage
- 🎯 Les professionnels (du soin, du médico-social, des MDPH...)
- 🎯 Les associations

... Sans limite d'âge et sans notification de la CDAPH

### QUELS TYPES DE DEMANDES REÇOIT PRIOR ?

« Quelles sont les aides auxquelles je peux prétendre ? »


« Pouvez apporter une information médicale sur la pathologie d'un résident ? »


« Pouvez-vous nous aider à mettre en place un accompagnement adapté ? »

...



 prior@chu-angers.fr

 02.41.35.60.61

 @prior.paysdelaloire



# Les missions de PRIOR (dans le cadre de la PEMR)

## Les 3 objectifs de la PEMR :

### AMELIORATION DU RECOURS A L'EXPERTISE

- Guichet unique régional pour les acteurs de la médecine de ville
- Développement de la télé-expertise Maladies Rares
- Amélioration de la visibilité des centres experts



### APPUI AUX Centres experts Maladies Rares

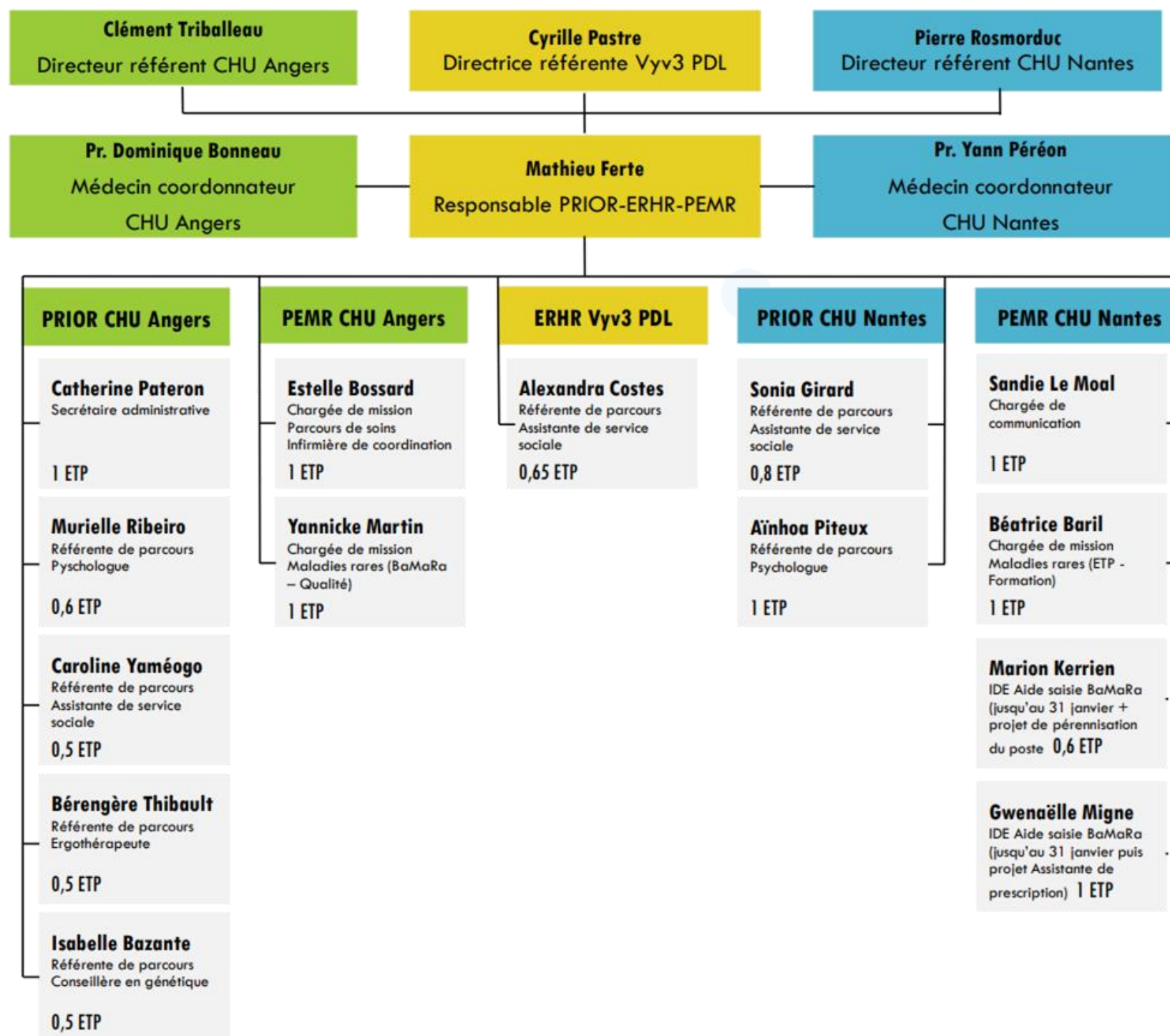
- Appui au développement de programmes ETP
- Promotion de la pair-aidance
- Valorisation de parcours de soins remarquables
- Valorisation d'activités



### RENFORCEMENT DE LA DYNAMIQUE "MALADIES RARES" SUR L'INTER- REGION

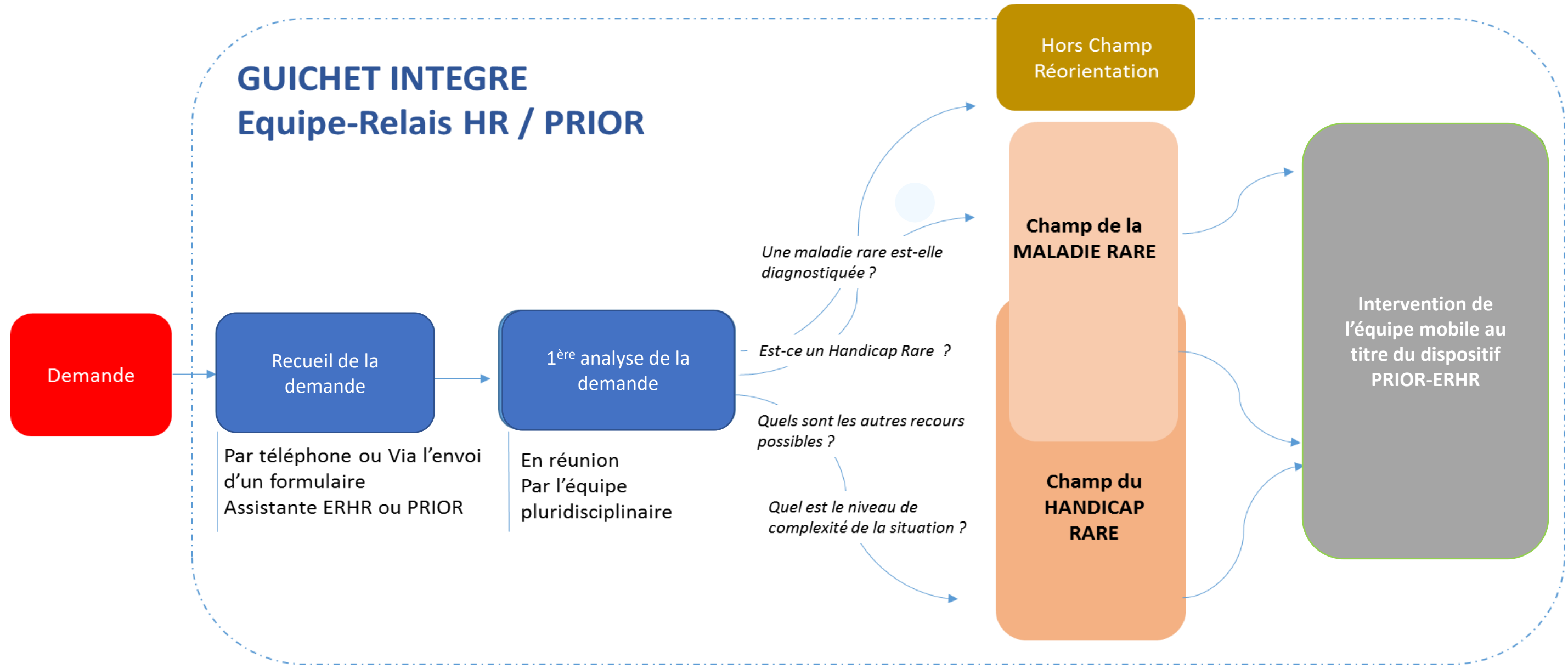
- Développement d'outils communs d'information et de diffusion de connaissance
- Coordination inter-régionale des plateformes d'expertise

# Organigramme Dispositif PRIOR-ERHR-PEMR



# Fonctionnement du guichet unique

## GUICHET INTEGRE Equipe-Relais HR / PRIOR



**1 semaine**

**2/3 semaines**

## ✓ Typologie des demandes :

Les demandes sont très hétérogènes d'une situation à l'autre. Les besoins apparaissent régulièrement au fur et à mesure de l'accompagnement.

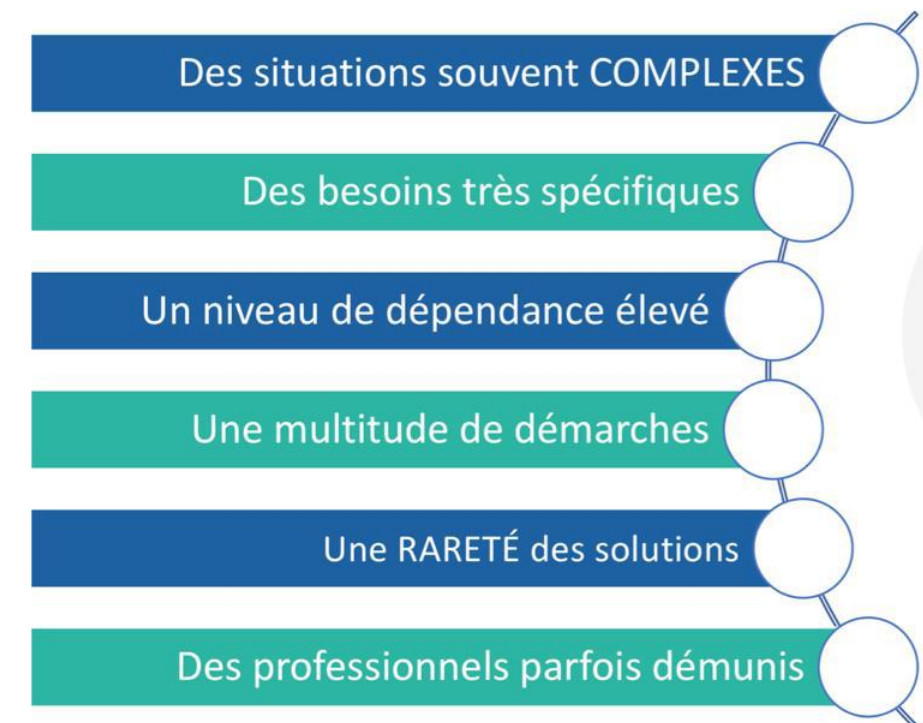
### Les demandes exprimées et/ou identifiées les plus récurrentes sont :

- Aide et conseil à l'ouverture de droits
- Information, sensibilisation concernant une maladie rare (recherche de spécialiste, de documentation spécialisée, recherche de pairs, de formations...)
- Recherche de solutions adaptées (parcours scolaire, parcours médico-social, parcours professionnel, suivi paramédical...)
- Recherche de répit pour les aidants

### Les actions réalisées les plus récurrentes :

- Synthèse des situations, réalisation d'évaluation complémentaire en mobilisant si nécessaire des prestataires extérieures
- Appui à la réalisation de démarches administratives (dossier MDPH-MDA, CAF, CPAM...)
- Coordination entre les différents acteurs allant de la « simple » transmission d'information à l'exercice d'un rôle de médiation, de tiers.
- Réalisation de réunion de synthèse pluri-partenariale (à l'image des Groupes Opérationnels de Synthèse)
- Réalisation d'action de sensibilisation en mobilisant des ressources expertes (médecins des centres de références maladies rares, acteurs associatifs)
- Recherche diverses documentaires

Ces typologies de demandes rejoignent la définition des familles (enquête GNCHR 2019) qui s'accordent sur les conséquences communes à toutes ces situations très diverses du handicap rare



### Bilan 2009 – 2020 :

- ✓ + de 1700 personnes ont contacté le dispositif / Une file active d'environ 120 personnes / Environ 200 nouvelles demandes par an
- ✓ De nombreuses conférences sur des thèmes spécifiques aux MR/HR (ex : 22q11 / SPW / Comportements problématiques / SEDh / Epilepsies ...)
- ✓ L'animation de communautés de pratiques thématiques (Epilepsies et handicap / Surdicécité / Situations complexes de handicap)

### Maladies Rares / Handicaps Rares :

- ✓ Une intrication importante : Présence d'une MR pour 65 % des situations de HR
- ✓ Un dénominateur commun : La complexité des situations et la technicité de prise en charge
- ✓ Des situations de grande vulnérabilité : rupture ou risques de rupture de **parcours** (*parcours de soins / scolaire / professionnelle / Isolement social / Usure des aidants*)
- ✓ Un manque de connaissance et de reconnaissance





# Merci de votre attention



## PRIOR – Pays de la Loire

02 41 35 60 61

[prior@chu-angers.fr](mailto:prior@chu-angers.fr)

<http://prior-maladiesrares.fr/>



**QUOI ?**

**QUI ?**

**QUAND ?**

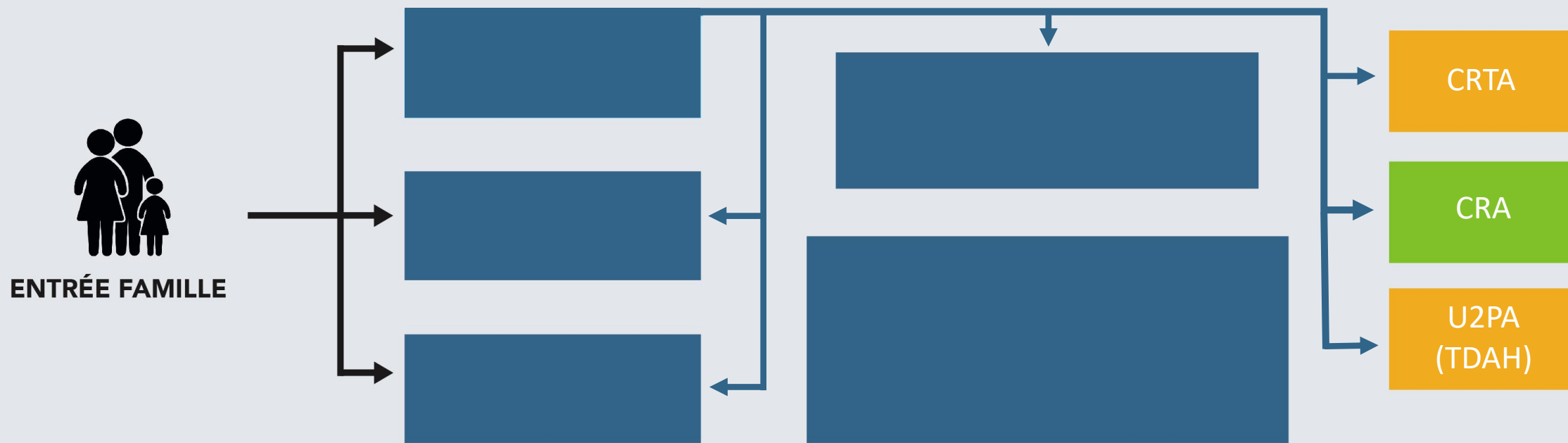
**COMMENT ?**

## STRUCTURES DE SOINS

### 1ER RECOURS

### 2ÈME RECOURS

### 3ÈME RECOURS



Troubles de la communication

Troubles spécifiques des apprentissages

Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du développement intellectuel

Autres TND

**LOIRE-ATLANTIQUE**  
**44**

## PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION



**ENTRÉE PRO**



## STRUCTURES D'APPUI



**ENTRÉE FAMILLE**



**CRA**

**PRIOR**



**ASSOCIATIONS FAMILLE**



**PRO**



**CRA**

**PRIOR**



# Réso'Pédia

Joël GARCIA : Pédiatre coordinateur Réso'Pedia



# RÉSO'PÉDIA





## Pourquoi la création d'un réseau de Santé de l'enfant en région ?

### Nécessité de s'intéresser à l'enfant :

- 800 000 enfants en Pays de la Loire, soit **20% de la population** ;
- Importance d'**agir sur les déterminants de santé dès l'enfance** pour améliorer la santé de la population ;
- **Spécificités** de la médecine de l'enfant.

### Un constat partagé d'« inadéquations » :

- Recours aux **urgences pédiatriques comme porte d'entrée** du système de soins ;
- **Errance** médicale pour certaines situations ;
- **Manque de lisibilité des filières** de soins pour les professionnels et les parents.

## RÉSO'PÉDIA, c'est pour :

- ✓ **Fédérer** les forces existantes
- ✓ **Créer un maillage territorial**
- ✓ **Renforcer l'expertise des professionnels** au plus près de l'enfant
- ✓ **Développer une approche transversale** pluriprofessionnelle et ainsi mieux accompagner les familles

## Le projet Réseau Santé de l'enfant en Pays de la Loire

*Co-construit avec les professionnels*

**NOVEMBRE 2019**

Une étude de  
faisabilité



**1** **Réflexion collective de 150 professionnels** de la ville, de l'hôpital, du médico-social, du soin et de la prévention.

### **6 groupes de travail :**

- Articulation Ville-Hôpital
- Coopérations inter-institutionnelles
- Soins non programmés pédiatriques
- Prévention
- Neurodéveloppement
- Santé des enfants en protection de l'enfance

**Proposition d'actions concrètes**, à partir des difficultés et forces de terrain identifiées.



**MAI 2021**

Signature du CPOM de la  
structure régionale d'appui et  
d'expertise (SRAE) Réso'Pédia



## Un Réseau Santé de l'enfant, avec qui ?

*Fédérer l'ensemble des professionnels*

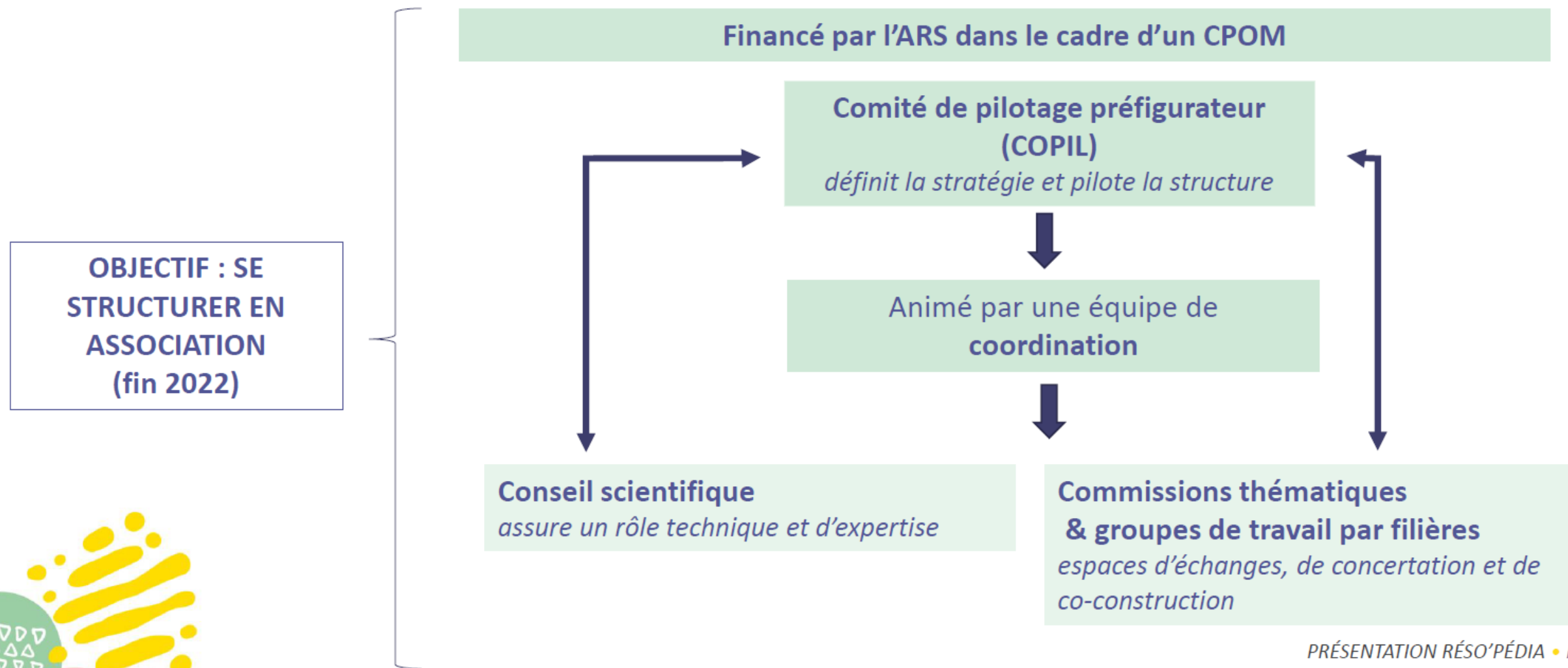
*De la prévention  
 aux soins  
 quelque soit le  
 mode d'exercice*



## RÉSO'PÉDIA EN PRATIQUE



## La gouvernance de Réso'Pédia



PRÉSENTATION RÉSO'PÉDIA • Page 7

## Le comité de pilotage préfigurateur

*Instaurer la confiance par une gouvernance représentative*

### DES 5 DÉPARTEMENTS



### MODES D'EXERCICE & DES FILIÈRES

#### 6 collèges :

- Professionnels libéraux
- Hospitaliers
- Exercice universitaire
- Prévention, promotion de la santé, éducation, protection de l'enfance
- Médico-social
- Associations et institutions régionales : sociétés savantes, représentants des usagers

## L'équipe de coordination

Une équipe de coordination pluriprofessionnelle :

- Docteur **Joël GARCIA**, médecin coordinateur
- Madame **Léna RIVIER**, déléguée générale
- Madame **Giulia BOCCATO-BORNE**, assistante de direction
- *Un.e cadre de santé (en cours de recrutement)*

## Le Conseil scientifique et pédagogique

*Avis technique et appui méthodologique aux acteurs de terrain*

### OBJECTIFS

- **Labelliser** un catalogue régional des formations Santé de l'enfant
- **Garantir la qualité** des contenus de formation
- **Assurer l'adéquation** avec la demande et les besoins du terrain
- Apporter un **appui méthodologique et scientifique** aux acteurs de terrain souhaitant **mettre en place une action de formation**

### COMPOSITION

*Appel à candidatures en cours*

## Les commissions thématiques (1/2)

### PRÉVENTION



**Favoriser le réseau partenarial** autour de la prévention primaire

*En cours* : Organisation d'une **1ère journée régionale Prévention à « effet starter »**, sur le thème des **1000 1ers jours et au-delà** (2ème semestre 2022).

### NEURODÉVELOPPEMENT



**Réfléchir sur les parcours de soins** des enfants avec troubles du Neurodéveloppement

*En cours* : concertation sur le **parcours d'entrée et de prise en charge par les PCO TND (0-6 ans)**.





## Les commissions thématiques (2/2)

**SANTÉ DES ENFANTS EN  
PROTECTION DE L'ENFANCE**



**Favoriser le lien entre Santé et protection de l'enfance**

*Programmé : concertation des 5 UAED, définition des priorités de travail*

**SOINS NON PROGRAMMÉS  
DE L'ENFANT**



- **Construire une boîte à outils régionale** pour progressivement
- **Optimiser** ces parcours

*En cours : cartographie des effecteurs des soins non programmés et constitution d'un **groupe de travail sur la fièvre**.*



## Des ressources à dispositions

*Construire une porte d'entrée unique « Santé de l'enfant » en Pays de la Loire*



Professionnels  
de santé

Des outils évolutifs, partagés et disponibles en ligne sur [www.reso-pedia.fr](http://www.reso-pedia.fr)

### ACTUALITÉS

Informations  
scientifiques  
Événements  
régionaux

### ANNUAIRE

Cartographie des  
ressources

### CATALOGUE DES FORMATIONS

Liste des  
formations en  
région par  
thématiques  
Journées  
scientifiques et  
thématiques

### RÉFÉRENTIELS

Référentiels HAS  
Fiches réflexes et  
protocoles

### PARCOURS

Parcours de soins  
par filière

## RÉSO'PÉDIA : le réseau Santé de l'enfant

- ✓ Affirmer la singularité de l'enfant
- ✓ Décloisonner les champs de la prévention et du soin
- ✓ Créer une culture pédiatrique commune en région
- ✓ Améliorer l'accès et la fluidité des parcours en Pays de Loire

## RÉSO'PÉDIA : un projet collaboratif

- ✓ Grâce à vos contributions et participations
- ✓ Un projet **ouvert et évolutif**
- ✓ Une démarche innovante qui s'appuie sur l'existant



Retrouvez Réso'Pédia en ligne sur :

[www.reso-pedia.fr](http://www.reso-pedia.fr)

[Linkedin](#), [Facebook](#), [Twitter](#)

Inscription à notre newsletter mensuelle :

**[contact@reso-pedia.fr](mailto:contact@reso-pedia.fr)**





**QUOI ?**

**QUI ?**

**QUAND ?**

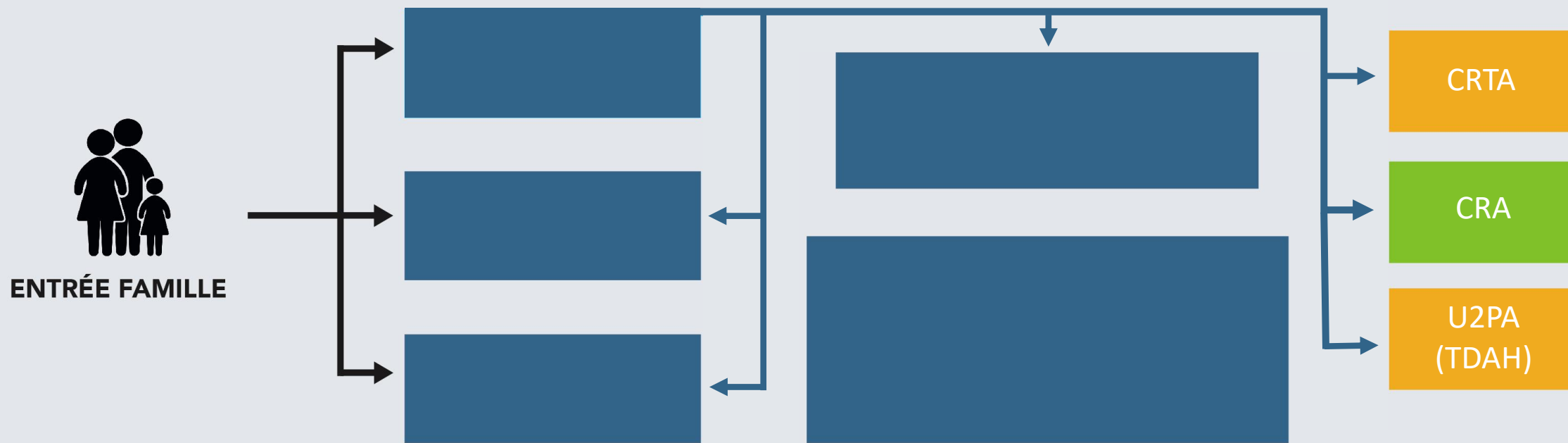
**COMMENT ?**

## STRUCTURES DE SOINS

### 1ER RECOURS

### 2ÈME RECOURS

### 3ÈME RECOURS



Troubles de la communication

Troubles spécifiques des apprentissages

Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles moteurs

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du développement intellectuel

Autres TND

**LOIRE-ATLANTIQUE**  
**44**

## PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION



**ENTRÉE PRO**



## STRUCTURES D'APPUI



**ENTRÉE FAMILLE**



**CRA**

**PRIOR**



**ASSOCIATIONS FAMILLE**



**PRO**



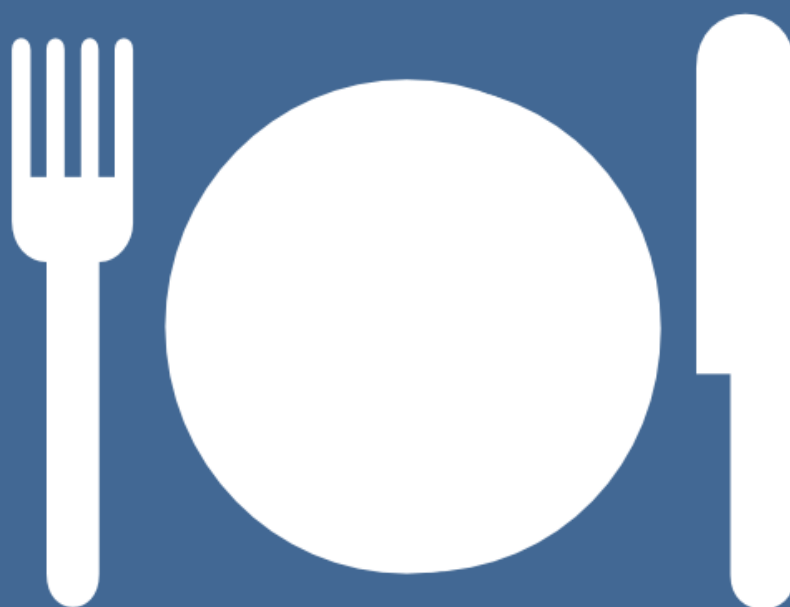
**CRA**

**PRIOR**

**Réso'pédia**

DEJEUNER

Reprise à 13h45





## L'équipe de la SRAE TA

Nous vous transmettrons avec le replay, les plaquettes et projets d'infographie.

ÉTUDES DE CAS

13:45

Interpro Loire-Atlantique

Les TND, où en est-on en région Pays de la Loire ?

05/04/2022







## Nous contacter

02 40 08 43 09 (du lundi au jeudi de 9h à 16h30)

[srae-ta@chu-nantes.fr](mailto:srae-ta@chu-nantes.fr)

page SRAE TA sur le site du CHU de Nantes : [www.chu-nantes.fr](http://www.chu-nantes.fr)

- Retrouvez la SRAE TA sur Facebook
- Adhérez à l'association pour continuer à recevoir nos informations



L'équipe de la SRAE TA