

Compte rendu du Cafédys du mardi 24 avril 2012

26 personnes sont présentes à ce premier « café des dys » : des parents et des professionnels en grand nombre, orthophonistes, psychomotriciennes, ergothérapeutes, orthoptiste, un pédiatre

L'objectif de ce premier « cafédys » est d'échanger autour de la dyspraxie afin de dégager des thèmes pour les cafés suivants. Cette première rencontre s'est déroulée en deux temps :

- Un tour de table et une présentation succincte de l'association pour ceux qui ne la connaissent pas ;
- Constitution de deux groupes pour faciliter les échanges compte tenu du grand nombre de participants et des conditions matérielles.

Lors du premier temps, un professeur des écoles évoque :

- le manque de formation des enseignants sur la dyspraxie
- la difficulté à laquelle ils sont confrontés lorsqu'ils repèrent des troubles chez un élève : comment faire le lien avec la dyspraxie ? Comment amener les parents à engager des démarches d'investigation ?
- Des questions concernant les démarches auprès de la MDPH sont abordées et seront plus détaillées dans la suite de ce compte rendu

Un enseignant indique qu'une grille de recherche de dysfonctionnement des praxies : échelle d'observation « geste regard », a été établie pour les élèves de maternelle à l'initiative d'un inspecteur, monsieur Couturat qui a écrit une thèse sur ce sujet.

Pour le second temps, concernant le groupe animé par Christine Lambert, présidente de l'association:

- Une enseignante demande comment aborder le sujet avec les parents, quand des troubles praxiques sont repérés. Il lui est conseillé de demander aux parents si ces difficultés se manifestent également à la maison, dans le quotidien : au moment des repas, de la toilette, de l'habillage. L'enseignante souhaiterait des précisions sur les questions les plus indiquées. L'idée d'établir une liste de questions à poser aux parents est proposée par une orthophoniste. Puis se pose la question de l'orientation vers des professionnels : à qui adresser les parents ?

Thème : Repérage, orientation, diagnostic

L'association vous invite à consulter le site de l'association DFD qui a

mis en ligne l'explication des bilans neuro psychologiques par le docteur Mazeau.

Adresse de l'association : « dyspraxies.fr », dans la partie « dyspraxie et dys » cliquer dans « bilan ».

- Une orthophoniste s'interroge sur la latéralité homogène et la latéralité hétérogène, une psychomotricienne donne quelques précisions; il s'agit là d'une question technique qui montre l'intérêt d'échanges entre professionnels d'horizons différents mais dont les compétences sont complémentaires dans la prise en charge des enfants dyspraxiques. **A voir, dans quel cadre ou thème ces questions pourraient être traitées.**

Concernant la formation des enseignants et professionnels sur la dyspraxie, l'association a fait intervenir Amélie GAPE, enseignante spécialisée auprès d'établissements du Gard. Elle prévoit de revenir l'an prochain si nécessaire: les écoles peuvent nous contacter pour l'organiser.

Une enseignante de lycée professionnel aborde le problème des adolescents pour lesquels un diagnostic est posé mais qui refusent les aménagements proposés, par exemple l'utilisation d'un ordinateur en classe. Les parents confirment que les enfants vivent souvent très mal la différence. Ils subissent des moqueries de la part de leurs pairs. Les professionnels de rééducation ont effectivement noté ce problème d'acceptation des aménagements, particulièrement à l'adolescence. L'enseignante explique que les élèves dyspraxiques montrent souvent de bonnes compétences à l'oral mais non valorisée si des aménagements ne sont pas mis en place pour l'écrit.

Thème : Dyspraxie et adolescence

Compte-rendu du groupe animé par Gaëlle BERARD.

G.BERARD précise l'objet de cette première rencontre : échanger des informations et proposer des pistes d'actions à engager localement.

Prise de parole de Corinne Picariello orthophoniste(vice-présidente de « apo-G » :

Elle indique être venue à ce premier café-dys de l'association pour faire

connaissance en particulier avec des parents considérés comme « compétents » et donc susceptibles d'apporter des éléments aux professionnels sur les enfants dyspraxiques.

Elle souligne l'importance de l'association pour soutenir les parents confrontés à ce type de handicap et pour faire évoluer la situation au regard de la prise en charge des soins de rééducation et de la scolarité.

Elle informe de l'existence d'une association d'orthophonistes (**A**ssociation de **P**révention en **O**rthophonie du **G**ard) qui agit à deux niveaux :

A l'extérieur : possibilité de réaliser des interventions dans les écoles auprès des enseignants et des parents
Echanges d'informations entre professionnels.

Question posée aux orthophonistes par une enseignante sur le délai d'obtention d'un rdv. Le constat est que ce délai est souvent très long.

Réponse: le délai n'est pas si long, environ 1 mois. Il y a aussi des parents qui n'honorent pas les rdv pris.

Question sur les orthophonistes formées à la méthode GEPALM (rééducation logico-mathématiques) : où trouver leurs coordonnées ?

Réponse : l'association d'orthophonistes peut communiquer la liste des orthophonistes formées à cette méthode.

Prise de parole d'une maman qui expose les difficultés qu'elle rencontre pour son fils notamment avec l'école.

Elle exprime le besoin d'être soutenu.

Une orthophoniste pose la question des **possibilités de l'association DFD pour proposer un accompagnement des parents dans les démarches auprès des écoles ou dans le cadre de commission telle que celle de la MDPH.**

Il est suggéré également si ce n'est un accompagnement de donner des informations aux parents sur les démarches à effectuer car c'est un « parcours du combattant » ...

Réponse de G.BERARD : l'association DFD est encore très récente et l'idée de ce premier café d'écoute est précisément de recenser des besoins pour ultérieurement envisager des actions susceptibles de répondre aux besoins. Ceci dit, il faut des « forces vives » pour agir et pour l'heure, l'association est encore trop récente pour drainer suffisamment de forces vives. Pour autant, il existe d'ores et déjà des « parents-relais » dont les coordonnées téléphoniques figurent sur la carte de visite de l'association. Ces parents sont bénévoles pour écouter et le cas échéant orienter les parents

demandeurs.

A noter que les familles peuvent remplir leur dossier avec l'aide d'une assistante sociale de la MDPH et avec le concours du médecin : à priori plus efficace si cette partie est gérée par un spécialiste.

Question sur l'orientation professionnelle des enfants dyspraxiques : comment aider le jeune dyspraxique à trouver sa voie puis ultérieurement trouver un emploi ?

Information communiquée par R. BOULET : certaines grandes entreprises telles que ERDF intègrent des jeunes en difficulté d'apprentissage dans leur parcours de recrutement, certaines Banques voir <http://www.handiformabanques.org/itineraire.htm> ...Il faut rappeler que tout employeur se doit de recruter des travailleurs handicapés (quota fixé réglementairement)

Information donnée par G. BERARD sur les IMPRO (Instituts Médico-Professionnels) : ce sont des établissements qui accueillent des jeunes entre 14 et 20 ans et qui travaillent notamment sur l'orientation professionnelle et donc l'employabilité. Ceci dit, ce n'est pas une réponse adaptée à tous les enfants dyspraxiques...tout dépend du profil de l'enfant mais en tout état de cause, la dyspraxie n'est pas un critère d'orientation vers un IMPRO.

Information sur action menée sur cet aspect au niveau national...

Est soulevé la question de la prise en charge de l'ergothérapie et le problème de la MDPH gardoise qui a des réponses diversifiées par rapport à l'attribution de l'AEEH pour les enfants dyspraxiques.

Information de G. BERARD : l'attribution de l'AEEH est conditionnée par le degré de handicap qui doit être compris entre 50 et 80 % et par le montant des frais occasionnés par le handicap. Concernant la MDPH du GARD, l'association a d'ores et déjà prévu de solliciter une rencontre pour notamment questionner les interlocuteurs sur leur façon d'évaluer le degré de handicap, sur leur connaissance de la dyspraxie etc...

Quelques échanges autour des impacts psychologiques de la dyspraxique (sur l'enfant atteint mais aussi sur son entourage) :

Mettre en évidence la prise en compte de l'impact du comportement de l'enfant au sein de la famille : souvent alertées, les mères semblent pressentir la spécificité de leur enfant, mais c'est bien souvent moins rapide comme cheminement pour le père : traditionnellement moins en contact avec les enseignants, les médecins ou les auxiliaires de rééducation. Quelle place pour le père ou les frères et sœurs

L'impact sur le reste de la fratrie qui ressent ces différences de comportements et du coup les attitudes des parents qui peuvent sembler différentes à leurs yeux : ceci doit être expliqué et accepté pour que chacun

trouve sa place

Trouver aussi les mots justes pour le reste de la famille un peu plus éloignée du quotidien et qui se trouve des fois désemparée lors de réunion de famille ou de séjours au cours des vacances.

Ces échanges ont suggéré :

Des groupes de parole de parents

L'orientation parfois opportune sur un **psychologue** ou psychiatre pour que l'enfant ou/et ses parents et/ou ses frères et sœurs puissent exprimer leurs souffrances.

Pour information, l'association en coopération avec le centre social et culturel intercommunal de Saint Quentin la poterie prépare un débat sur le thème : La dyspraxie et la famille. Vous serez très prochainement informés de la date et du lieu. Nous vous conseillons de consulter le site : « dyspraxies.fr » dans la partie « Infos locales » où les actions de DFD Gard Hérault sont indiquées.

Autres suggestions :

Contribuer à **faire évoluer la situation en ce qui concerne les Auxiliaires de Vie Scolaire qui actuellement ont un statut précaire et pour lesquelles aucune formation n'est prévue...**

Organisation de **réunions thématiques**: un parent donne des exemples de thèmes qu'elle aimerait voir aborder: parler de la double tâche attentionnelle en cas de dysgraphie, comment stimuler la concentration et la maintenir, comment faire accepter un ordinateur quand le pré ado ne veut pas se sentir à part, les outils et logiciels pour faciliter l'accès à l'ordinateur, comment développer l'auto stimulation et l'organisation?

Intervention dans les écoles pour aider les enseignants à (mieux) connaître la dyspraxie

En conclusion

Ce premier « CaféDys » a permis d'abord aux parents et aux professionnels de se rencontrer puis au vu du nombre de participants et des échanges enrichissants, de conforter l'association dans l'intérêt de mettre en commun les expériences de chacun dans le domaine de la dyspraxie et de dégager des besoins et des thèmes pour les CaféDys prochains.

Nous proposons comme thème pour le prochain CaféDys : Repérage, Orientation et Diagnostic.

Nous étions déjà bien nombreux à ce CaféDys, toutefois la présence d'un

panel de professionnels plus large est à souhaiter : neuropsychologues, ophtalmologistes, personnel de la MDPH, AVS, médecins et infirmières scolaires, responsables de centres sociaux, professionnels de l'éducation. Chacun peut jouer sur son réseau de connaissances afin d'étoffer notre groupe.

Cette première rencontre a également montré que les conditions matérielles dans un café rendent les échanges difficiles. La coordinatrice du REAAP (Réseau d'Ecoute d'Appui et d'Accompagnement des Parents) propose de nous mettre à disposition une salle de l'association Samuel Vincent, 27 rue Saint Gilles à Nîmes.

Ce CaféDys se déroulera le mardi 19 juin à partir de 18 heures.

Nous joignons à ce compte rendu une affichette qui vous permettra de diffuser l'information sur le prochain "caféDys" autour de vous.