

Septembre
2022
n° 43 (Hors série)
ISSN : 1961-4527

 **APA JH**
Gironde

Promouvoir la place de chacun
dans une **société inclusive**

TROUBLES DU NEURO-DEVELOPPEMENT :
DYS, TDAH, autisme...

Évolution

ou

révolution ?

* Les Troubles du
Neurodéveloppement :
de quoi parle-t-on ?

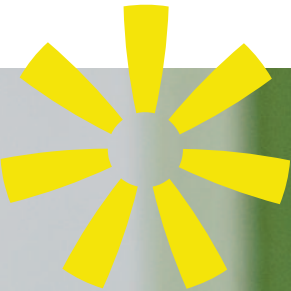
* Catherine Barthélémy :
«La précocité du diagnostic est
un grand progrès»

* Les Pôles Neuro Développementaux :
une révolution copernicienne

* Dyspraxie : les combats et
l'engagement d'une mère



tnd
LES TROUBLES
DU NEURO-DEVELOPPEMENT



L'APAJH Gironde gère
32 établissements
et services regroupés
en 7 pôles d'activités
situés sur le département
de la Gironde.
Elle emploie 750 salariés
et accompagne 4000
personnes.





Quelques mots



Troubles, trouble du neurodéveloppement, de quoi parle-t-on ?

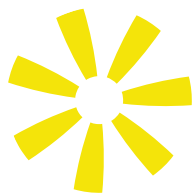
Autisme, dys... sont des termes relativement usités dans le vocabulaire courant et en particulier dans le secteur médico-social. En quoi relèvent-ils de l'appellation générale de TND et en quoi chacun nécessite-t-il des interventions particulières ?

De même comment peut-on assurer un diagnostic précoce pour avancer les accompagnements indispensables qui permettent une vie harmonieuse dans le monde ordinaire. En d'autres termes comment favoriser l'inclusion à l'école, dans le monde du travail ? Bien des questions qui mobilisent en premier chef les familles qui depuis des années se rassemblent et agissent pour la prise en compte de la situation particulière de leur enfant et bien évidemment les professionnels du médico-social. Faire le point sur les avancées de la recherche scientifique et les intégrer dans le savoir-faire,

dans les accompagnements qui intègrent, bien sûr, les familles. Un enjeu essentiel qui implique, c'est évident, les professionnels de santé, du social, mais plus largement l'école, le monde du travail, de fait, l'ensemble de la société dans le regard porté sur le handicap et l'acceptation, le respect des différences.

Sans prétention à réaliser un colloque scientifique qui relève du fonctionnement normal de la recherche scientifique, l'APAJH Gironde en organisant en ce mois de septembre une journée consacrée aux TND entend participer à sa mesure à l'approfondissement de la compréhension du sujet et des mesures à mettre en œuvre pour relever le défi qui est aussi posé à la société. A cet égard, l'affirmation par les autorités gouvernementales de faire des TND une priorité est pour le secteur médico-social un « challenge » que l'APAJH Gironde relève depuis plusieurs années et entend approfondir.

G. DUPON-LAHITTE
Président





Les Troubles du Neurodéveloppement : de quoi parle-t-on ?

Eclairage de Claire DEGENNE, Directrice autisme et TND, Apajh Gironde

Les troubles neuro développementaux (TND) peuvent être caractérisés comme des troubles affectant les étapes précoces du développement cérébral, conduisant à des difficultés plus ou moins importantes dans une ou plusieurs sphères du développement : moteur, langagier, cognitif, sensoriel, émotionnel, comportemental. Ils sont définis par le DSM-5* comme : « un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école maternelle. Ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel ».

Des origines multifactorielles et des points communs

Les TND regroupent les troubles du spectre de l'autisme, du développement intellectuel (déficience intellectuelle), du développement de l'attention (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité) mais aussi les troubles du développement du langage (dysphasie), des coordinations (dyspraxie) et les troubles spécifiques des apprentissages scolaires (par exemple la dyslexie-dysorthographe).

Si l'origine des TND est multifactorielle, ils ont en commun des facteurs étiologiques neurobiologiques, avec une forte implication des facteurs génétiques, qui ont impacté le développement cérébral ordinaire.

5 à 10 % de personnes concernées

Ces troubles sont très fréquents puisqu'ils touchent 5 à 10 % de la population générale. Il existe de fortes associations entre ces divers troubles, qui sont rarement isolés, constituant alors un trouble multiple du neuro développement : par exemple l'association d'un trouble du spectre de l'autisme à un trouble du développement de la coordination, ou à un trouble déficitaire de l'attention.

L'importance des accompagnements précoces

Les répercussions des TND sur les apprentissages et la vie quotidienne peuvent être très variables mais nécessitent, le plus souvent, un accompagnement adapté et ciblé. Les études montrent qu'une intervention la plus précoce possible est essentielle pour influencer positivement la trajectoire de vie de l'enfant, prévenir la survenue de sur-handicaps et soutenir les familles. Les accompagnements précoces (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie,

psychologique, etc.) doivent débiter dès qu'un écart inhabituel de développement par rapport à la norme est identifié et donc avant qu'un diagnostic soit posé. Les parents sont les premiers à être alertés : ils repèrent le plus souvent les difficultés avant qu'un professionnel ne l'évoque. Selon la Haute Autorité de Santé (2020), l'inquiétude parentale doit être considérée comme un signe d'alerte absolu nécessitant une consultation spécialisée concernant le développement de l'enfant.

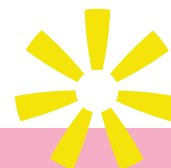
Comment repérer

Des outils, notamment les grilles de repérage proposées dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro développement 2018/2022, sont à disposition des professionnels. Ils permettent de mieux repérer les signes d'alerte afin de pouvoir orienter rapidement les enfants à risque de TND pour réaliser les évaluations interdisciplinaires nécessaires (orthophonique, cognitive, psychomotrice, pédiatrique...). Il est notamment recommandé de mettre en place une guidance parentale qui consiste « à valoriser les parents dans leurs sentiments de compétence et à les placer au cœur de la prise en charge et de l'éducation de leur enfant » et de prescrire le plus précocement possible les interventions à visée éducative et rééducative (HAS, 2020).

Des interventions en milieu scolaire sont également fréquemment nécessaires afin de proposer des adaptations visant à favoriser la réussite scolaire de l'enfant et faciliter son inclusion.

* Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), publié par l'Association Américaine de Psychiatrie





Evolution ou révolution ?



L'APAJH gironde organise un colloque grand public sur les Troubles Neuro Développementaux jeudi 22 septembre.

3 questions à Michel Keisler, directeur général de l'APAJH Gironde

Pourquoi l'APAJH Gironde organise-t-elle ce colloque ?

Les politiques publiques sont en train d'évoluer fortement. Le gouvernement a étendu sa stratégie nationale sur les troubles autistiques, à l'ensemble des TND. Ce sujet devient une priorité de santé. Combien des jeunes concernés par un TDAH, un TSA ou un trouble Dys, arrivent à l'âge adulte sans diagnostic, sans bénéficier d'interventions spécialisées. C'est une vraie perte de chance pour eux. La méconnaissance des professionnels de santé, de la petite enfance, de l'éducation, de l'enseignement, sur ces troubles est une réelle problématique. Ce colloque, ouvert au grand public, doit permettre de mieux faire comprendre ce que sont les TND et la manière dont on les accompagne. A travers sa politique ambitieuse menée autour de l'autisme depuis 2017 puis en direction de tous les TND, l'APAJH Gironde est un acteur très engagé sur ce terrain.

De quelle manière l'APAJH Gironde accompagne les personnes avec TND ?

L'association a toujours accompagné les personnes avec TND, mais sans le savoir. Le public était bien présent dans ses structures, mais la définition des TND n'existait pas encore. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur les TND et le cahier des charges de l'ARS pour les CMPP remontent seulement à 2020. Mais depuis 2017, nous avons senti la nécessité de faire évoluer notre offre et d'élargir nos interventions vers ces troubles spécifiques, notamment au sein de nos CMPP.

Quelle est la stratégie de l'association pour les personnes avec TND ?

L'APAJH Gironde est une association qui accompagne tous les handicaps, c'est dans son

ADN. Elle n'a donc aucune difficulté pour intervenir auprès d'un public dont les troubles sont divers. Nous avons démarré dès 2018 en créant le 1er pôle neurodéveloppemental au sein du CMPP de Bordeaux, puis nous avons poursuivi sur l'ensemble des CMPP du département, mais également dans les structures spécialisées dans le handicap. Ainsi, notre stratégie consiste à diversifier l'offre pour toucher le public le plus large possible, enfant ou adulte, quels que soient les domaines de vie. On essaie de faire évoluer l'offre actuelle, pour spécialiser les interventions en fonction de la nature des publics. Au-delà des CMPP, nous avons ouvert un Sessad Dys, spécialisé également dans nos interventions au sein du DITEP. Dans les prochaines années, nous allons continuer à développer cette offre, en direction de personnes avec des troubles Dys ou TDAH, tout en gardant aussi un cap prioritaire sur l'autisme et les personnes avec un trouble du développement intellectuel. Ces évolutions vont toucher la plupart de nos structures : le DITEP, les SESSAD, les SESSAD pro, les ESAT, les SAVS, l'habitat inclusif ...



Catherine Barthélémy :

«La précocité du diagnostic est un grand progrès»



Pédiatre, psychiatre et physiologiste, mais aussi Professeur honoraire à la Faculté de Médecine de Tours, Catherine Barthélémy dirige le Groupement d'Intérêt Scientifique «autisme et troubles du neuro-développement». Grand témoin du colloque, la chercheuse a balayé la thèse selon laquelle l'autisme était la conséquence d'un trouble affectif lié à la mère. Ses travaux constituent le socle de la recherche dans le champ des neurosciences.

Vous avez dédié votre vie de médecin à l'autisme. Comment est venue cette vocation ?

Quand j'étais petite, une amie de la famille pédiatre s'occupait des enfants dans les écoles, j'ai eu envie de lui ressembler. Plus tard, mon père enseignant aurait aimé que je suive ses pas, mais j'ai tenu bon et je suis devenue médecin. A la faculté, je me suis intéressée aux travaux d'un professeur de neurophysiologie. Il était aussi psychiatre, responsable du service de psychiatrie des femmes à l'hôpital de Tours. Quand j'y suis allée, dans les années 1965, j'ai été en contact avec le pavillon des enfants, qui étaient pour la plupart abandonnés, car ils avaient des maladies nerveuses. A l'époque, on parlait de psychose infantile, de démence précoce ou d'arriération. J'ai été frappée par une petite fille, qui ne parlait pas, mais qui était capable de reproduire à la perfection les mélodies qu'elle entendait. Ça a été un déclic puis une ligne conductrice. J'ai eu l'intuition que ces enfants qui grandissaient à l'hôpital psychiatrique, loin des regards, méritaient qu'on connaisse mieux leur fonctionnement.

Comment définissez-vous les Troubles Neuro Développementaux ?

Aujourd'hui, mais pour des raisons qu'on n'explique pas encore, on sait que ces troubles apparaissent très tôt, probablement avant la

naissance. Certains réseaux cérébraux ne se développent pas de la même manière et ces anomalies entraînent des fonctionnements particuliers. Dans l'autisme, dès la naissance, les enfants ont du mal à décoder les messages qui viennent d'autrui, à être en communication et à s'adapter à la vitesse et au changement dans l'environnement. Ainsi, ils peuvent paraître sourds à la voix humaine, mais être hypersensibles à de tout petits bruits qui les empêchent de dormir. Et ceci est vrai dans tous les domaines sensoriels, de sorte que ces bébés ont des réactions qu'on va appeler « bizarres », et qui inquiètent les parents. Ces bizarreries ne sont pas liées au fait que les parents ne s'en occupent pas bien, mais à des fonctionnements qu'on appelle atypiques. Il peut y avoir des causes génétiques, ou liées à des maladies chromosomiques, mais dans de nombreuses situations et pour beaucoup de formes d'autisme, on ne connaît pas les causes, même si on sait qu'il y a des carrefours très importants dans le cerveau.

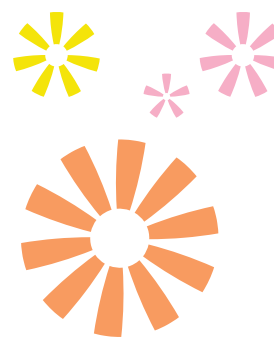
Les troubles DYS, eux, correspondent à des réseaux dont la localisation est plus précise dans le cerveau.

Quelles sont les avancées de la recherche sur l'autisme ?

L'autisme n'est pas dû à de mauvais traitements de la maman ou à un manque d'affection. La cause de l'autisme n'est pas à chercher du côté de la mère, mais du bébé. Des études sur le cerveau ont montré que les altérations de la structure cérébrale étaient très précoces. On observe des sortes de cicatrices dans la matière grise qui témoignent qu'il y a eu un événement : une infection, ou une atteinte toxique pendant le premier trimestre de la grossesse.

Les signes de l'autisme sont très précoces, et tous ceux qui examinent les bébés entre 0 et 3 ans, doivent être attentifs à ce qui inquiète les mamans. Car elles savent repérer les écarts au





développement. Quand le bébé ne la regarde pas avec attention, quand il paraît sourd lorsqu'on l'appelle ou qu'il ne tend pas les bras pour être pris : tous ces signes doivent entraîner une surveillance particulière. Le pédiatre, le médecin généraliste, les personnels des crèches doivent être formés à cette clinique du tout petit pour accompagner et vérifier que ces écarts ne se confirment pas. Et, si ça se confirme, il faut orienter ces enfants le plus vite possible vers des consultations spécialisées. Le diagnostic précoce est essentiel pour la santé des bébés, car les réseaux nerveux fonctionnent mieux quand on les stimule. Entre 0 et 2 ans, la plasticité du système nerveux est majeure. Les rééducations précoces de l'adaptation à l'environnement peuvent vraiment relancer la dynamique du développement. Pour cela, la France s'est dotée de plateformes de coordination.

Et sur les autres TND ?

Dans les classifications mondiales des maladies, les TND représentent un ensemble de troubles qui altèrent le développement de l'enfant. Ils ont été rassemblés dans un chapitre : Neurodéveloppemental disorders, qui regroupe de manière très pertinente l'autisme, les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles DYS... Ce chapitre décrit avec beaucoup de précision ces différents troubles pour en connaître les symptômes. C'est un outil très intéressant pour le diagnostic et par conséquent l'orientation vers des services dédiés et les interventions spécifiques.

Ces troubles ont en commun une origine des altérations du neurodéveloppement. Pour cette raison, il est important de réunir des communautés de cliniciens et de chercheurs afin de mieux cerner ce qui est partagé et ce qui est spécifique.

Aujourd'hui, les études transversales sur les TND existent peu. C'est pourquoi, au sein du GIS que je coordonne avec le professeur Pierre Gressens, j'ai donné un élan pour fédérer des communautés cliniques, les personnes concernées et les associations de parents. Il s'agit de faciliter les observations conjointes, et ainsi éclairer de nouvelles pistes pour la recherche. Cette mise en commun est, selon moi, un élément clef, pour mieux prescrire et mieux accompagner. Elle est porteuse, car elle permet justement de voir les points divergents et les spécificités de ces troubles.

Comment se traduisent ces avancées pour les familles ?

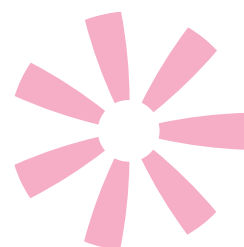
Le gros progrès est celui de la précocité du diagnostic, et la mise en place des interventions spécifiques. Mais les savoirs restent à diffuser. La formation des professionnels de la santé et de l'éducation reste à mettre en œuvre. C'est ainsi qu'on passera du soin et de l'éducation à la prévention.

Au niveau du gouvernement, un gros travail de prospective a été fait ces dernières années. Mais aujourd'hui, trop peu d'enfants accèdent au diagnostic précoce. Pour cela, il faut faire des campagnes grand public, il faut organiser les réseaux de professionnels, les former et leur donner les carnets d'adresse. Le projet de la maison de l'autisme aura ces objectifs. Pour les autres TND, je pense que ça va aussi évoluer très favorablement.



Les Pôles Neuro Développementaux : une révolution copernicienne

Avec la mise en place des Pôles Neuro Développementaux au sein des CMPP rive droite et rive gauche dès 2018, l'Apajh Gironde a anticipé les préconisations de l'ARS pour la prise en charge des enfants avec TND. Les PND permettent des diagnostics plus précoces et des accompagnements plus ciblés. Pour le bien-être des enfants et des familles.



«La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.»

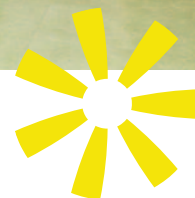
Cette définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, caractérise les services rendus par les Pôles Neuro Développementaux des CMPP rive droite et rive gauche de l'Apajh Gironde.

Créés dès 2018 au CMPP de Bordeaux, puis en 2021 sur le CMPP de Cenon et en 2022 sur ceux de Libourne et du Teich, les PND sont composés d'équipes spécialisées dans les troubles du neurodéveloppement : médecins psychiatres, psychologues, neuropsychologues, psychomotriciens et orthophonistes. Ils ont pour vocation d'établir un diagnostic, de mettre en place des interventions spécialisées ciblées, tant auprès des enfants que des familles. Les CMPP de l'APAJH Gironde fonctionnent avec un guichet unique constitué, lui aussi, d'une équipe pluridisciplinaire : infirmière, psychologue et assistante sociale. Ce guichet unique a un rôle essentiel : celui de repérer les premiers signes cliniques et d'identifier si les enfants présentent des problèmes psycho-affectifs et/ou de troubles neuro-développementaux, afin de définir le parcours de diagnostic et d'intervention le plus adapté.

Croiser les regards

« Le guichet unique est une très belle réussite. En une année de fonctionnement, il n'y a pas une seule erreur d'orientation : c'est un repérage sans faute. La nouvelle organisation des CMPP élargit nos compétences et permet d'avoir une vision globale de la santé de l'enfant », explique Louis-Vincent Bouchacourt, directeur des CMPP rive droite. Car aujourd'hui, grâce à l'apport des neurosciences cognitives, on sait que la cause des TND ne relève pas de problèmes dans la relation parents-enfants, mais d'un





développement cérébral différent de la norme. « L'Apajh Gironde a anticipé les préconisations de l'ARS et s'est tout de suite inscrite dans cette nouvelle perspective », assure de son côté Rafia Bekkali, directeur du CMPP rive gauche. Pour Jean-Yves Prigent, pédopsychiatre et directeur médical du CMPP rive droite, ce renversement relève même d'une « révolution copernicienne ». « On inverse la causalité et on s'autorise à croiser les regards pour avoir l'approche la plus large possible », précise-t-il.

les murs, directement dans l'environnement scolaire, pour observer les enfants en milieu ordinaire et proposer des adaptations concrètes aux enseignants. Par cette coopération renouvelée avec l'Éducation nationale, les enfants avec TND sont aussi désormais plus facilement orientés par les infirmières et les médecins scolaires. Les derniers mois l'ont prouvé : quand les enfants avec TND sont détectés plus rapidement et accompagnés hors les murs, les regards des enseignants évoluent.

En accord avec la Haute Autorité de Santé

Conformes aux recommandations de la Haute Autorité de Santé, les PND travaillent également en étroite collaboration avec la plateforme de coordination et d'orientation (PCO), co pilotée par plusieurs associations dont l'Apajh Gironde, portée par le centre hospitalier Charles Perrens. Ils peuvent ponctuellement participer aux évaluations diagnostiques dans ce cadre. Au-delà du diagnostic et de l'ensemble des bilans remis, les PND préconisent et réalisent des interventions individuelles ou en groupe. Ils aident à la mise en place des accompagnements et les coordonnent dans tous les contextes de la vie de l'enfant. Les PND, pour les formes les plus complexes, peuvent aussi orienter, si nécessaire, vers le Centre Ressource Autisme (CRA), et le Centre de Référence des Déficiences de l'Attention et de l'Hyperactivité (CREDAH).

Un partenariat privilégié avec l'école

« Notre partenaire privilégié est l'école, les familles le savent, car nous les en informons dès le 1er contact, et notre démarche permet non seulement que l'enfant s'adapte à l'école, mais également que l'école s'adapte à l'enfant », rappelle Vincent-Louis Bouchacourt.

Défini à travers une convention signée par l'Apajh Gironde, le partenariat entre les CMPP et l'Éducation nationale prévoit que les professionnels des CMPP puissent intervenir hors

L'Apajh Gironde poursuit le développement des CMPP

La transformation de l'offre engagée par l'Apajh Gironde a conduit les CMPP vers un fonctionnement en plateforme ressource. Cette ouverture vers les partenaires extérieurs permet une meilleure fluidité des parcours et une meilleure inclusion scolaire, au bénéfice des jeunes et de leurs familles, avec des interventions dans tous les contextes de la vie de l'enfant. À l'horizon 2025, deux nouvelles antennes devraient voir le jour à Blaye et dans le Médoc. Chacune disposera d'un PND. Des équipes mobiles seront constituées pour développer les interventions hors les murs.



DITEP L'Hirondelle : des interventions spécialisées pour les enfants avec TND



Le Dispositif de l'Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique de l'APAJH Gironde accompagne 53 enfants entre 3 et 16 ans, qui présentent des Troubles Neuro-Développementaux, sans déficience intellectuelle avérée. Tous sont scolarisés dans leurs écoles de référence.

Assis à table, Lisa* et Félix travaillent en tête à tête avec leurs éducatrices. Enzo, lui, classe des objets de couleurs en autonomie, sous le regard de sa référente qui l'évalue en temps réel. Les enfants du groupe Colibri (entre 3 et 6 ans) sont calmes, concentrés. Au tableau, des pictogrammes visuels leur permettent d'exprimer leurs émotions et ce dont ils ont besoin : demander un câlin, aller aux toilettes, boire un verre d'eau... Sur les étagères, les jeux d'encastrement, d'empilement, des puzzles... sont également identifiés par des images. « Ces pictogrammes structurent l'environnement des enfants et les aident à se repérer et à communiquer. De plus, nous utilisons un système de renforçateurs, qui permet d'augmenter leur motivation et de renforcer leur coopération » précise Mahina Ibanez-Pic, psychologue au Ditep.

Orientés par la Commission des Droits de l'Autonomie et de la Personne Handicapée (CDAPH), les enfants présentent des difficultés psychologiques et des troubles du comportement « qui entravent la socialisation et l'accès aux apprentissages », précise Sophie Renaud, cheffe de service. « Le Ditep a ouvert l'accueil aux enfants porteurs de Troubles Neuro-Développementaux sans déficience intellectuelle avérée et s'est spécialisé dans leur prise en charge », poursuit-elle.

Depuis 2018, la structure propose de la psychoéducation. Elle a ainsi adopté des approches cognitivo-comportementales (ABA et TCC), puis a recruté et a formé son personnel pour répondre aux besoins des jeunes, selon les nouvelles orientations de la Haute Autorité de Santé.

Une volonté permanente de travailler avec les partenaires et les familles

Temps scolaire, prises en charge éducatives, psychologiques, orthophoniques, psychomotrices... Chaque enfant accueilli ici

bénéficie d'un emploi du temps personnalisé, en fonction de ses besoins. Le Ditep a fait le choix d'arrêter les ruptures de scolarisation, en maintenant un temps de classe sur les écoles de références pour tous les enfants, et les professionnels interviennent dans tous leurs lieux de vie : les classes, au domicile, et dans les centres de loisirs.

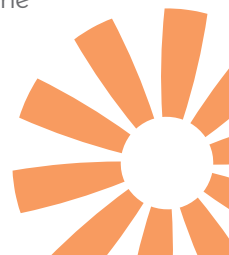
« Notre mission consiste notamment à expliquer aux enseignants et aux AESH le fonctionnement de chaque enfant et à leur transmettre des outils. Nous pouvons aussi les soutenir dans la gestion des troubles du comportement et nous leur proposons de venir au Ditep pour venir observer et partager autour du jeune », assure la psychologue Elodie Dupuy.

Dans cette perspective inclusive, des groupes thérapeutiques adaptés aux spécificités de chacun ont vu le jour : groupes d'habiletés sociales, métacognition, oralité, affirmation de soi, régulation des émotions... Au-delà de ces accompagnements ciblés, le Ditep propose de la guidance parentale et de l'éducation thérapeutique, reposant sur des programmes type Barkley et ETAP. « Lors de ces temps d'échange, il est essentiel que les professionnels ne se positionnent pas en experts. Nos objectifs consistent à accompagner les parents dans leurs habiletés, et à restaurer un sentiment de compétence parentale », expliquent les psychologues.

« La richesse de l'accompagnement consiste à répondre aux besoins spécifiques de chaque jeune en mettant en place les évaluations, outils et prises en charge nécessaires pour favoriser les apprentissages et l'autonomie de l'enfant », résume Sophie Renaud.

Dans les prochaines années, le Ditep l'Hirondelle devrait poursuivre sa transformation en plateforme de service. Elle sera composée d'un DITEP, d'un DAME (dispositif IME) et d'un SESSAD TND comprenant des places spécialisées TSA, TDAH, DYS ou encore Trouble du développement intellectuel. Cette plateforme comprendra les deux dispositifs, l'UEMA et le Dispositif d'AutoRégulation pour jeunes avec autisme, afin de fluidifier le parcours des usagers.

* Les prénoms des enfants ont été changés.



Dyspraxie : les combats et l'engagement d'une mère



Mère d'un enfant dyspraxique, Agnès Portet est aussi présidente de l'association «Dyspraxique Mais Fantastique 33» qui accompagne les familles et se bat pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes. Malgré les avancées, la vie des jeunes Dys reste un parcours du combattant.

Dès la maternelle, Agnès Portet a eu la puce à l'oreille. « Jules ne jouait pas au ballon, se mettait souvent en retrait et avait du mal à faire les activités manuelles. Il était intelligent, sans aucun doute, mais rêveur, parfois déconnecté », explique-t-elle. Alertée par une enseignante, Agnès Portet emmène alors son fils chez l'orthophoniste qui ne détecte pas la dyspraxie dont souffre l'enfant. Un an plus tard, une psychologue en a l'intuition et oriente Jules vers une psychomotricienne. « Elle a tout de suite posé le bon bilan et nous avons pu entamer une rééducation très tôt. C'est une chance, car ce n'est pas le cas pour tout le monde », souligne Agnès Portet.

L'importance du diagnostic précoce

Trouble de l'organisation du geste, la dyspraxie entraîne des difficultés pour écrire, faire du vélo, manger ou s'habiller correctement. Elle est également souvent associée à des troubles neuro-visuels qui posent des problèmes de repérage dans l'espace et le temps, d'où l'orientation vers un orthoptiste. « La dyspraxie est comme un iceberg. Au début, on repère la dysgraphie, puis des soucis de dyscalculie peuvent survenir, ainsi que des troubles de l'attention consécutifs. Il est donc essentiel que l'enfant soit diagnostiqué le plus tôt possible afin de mettre en place les bons accompagnements par les bons professionnels pour assurer une scolarité adaptée », assure Agnès Portet. Dès le début du collège, Jules a appris à utiliser un ordinateur avec l'aide d'une ergothérapeute. Aujourd'hui, à 23 ans, il suit un master Assurance en alternance. Jules a réussi. Sa mère, elle, a changé de métier pour accompagner son fils. Oui, Agnès Portet s'est battue. Et, elle s'est aussi engagée dans la vie associative.

Accompagnée par DMF 33, elle est d'abord devenue bénévole, puis secrétaire, avant d'en devenir la présidente. « L'association permet aux parents qui vivent la même vie de se rencontrer. Nous les accompagnons dans les parcours de rééducation, dans les liens avec les enseignants, et dans les démarches auprès de la MDPH », poursuit-elle.

Des attentes précises

Car si les troubles DYS sont désormais identifiés comme des Troubles Neuro Développementaux et entrent bien dans le cadre d'une volonté politique, les associations attendent maintenant des prises en charge adaptées qui prennent réellement en compte leurs spécificités. *« Nous avons besoin d'une réelle coordination des institutions et des partenaires associatifs et nous aimerions un lieu d'accueil et d'orientation pour les familles. La Plateforme de Coordination et d'Orientation permet des diagnostics précoces, mais les prises en charge ne durent qu'une année. On attend que les professionnels de santé soient mieux formés aux troubles DYS et que les structures d'accompagnement telles que les SESSAD puissent ouvrir plus de places. Au niveau de l'école, on souhaite nouer de vrais partenariats entre les professionnels de santé, les familles et les professeurs, afin que les enseignements soient adaptés. Nous avons aussi besoin d'une vraie politique de recrutement des AESH. Actuellement les Pôles Inclusifs d'Accompagnements Localisés ne sont pas à la hauteur des besoins et des attentes »,* défend Agnès Portet.

Pour la présidente de DMF 33, l'enjeu est de taille : au bout du chemin, tous les enfants doivent pouvoir s'insérer scolairement, socialement et professionnellement. Les batailles continuent.

Les associations sur le terrain

En Gironde comme en France, 8 à 10 % de la population est touchée par les troubles DYS. Les associations « DMF 33 » et « A.P.E. DYS Nouvelle Aquitaine » travaillent main dans la main, pour soutenir et accompagner les familles, informer et sensibiliser les pouvoirs publics, promouvoir l'insertion professionnelle, mais aussi fédérer l'ensemble des acteurs et avancer vers une meilleure reconnaissance des problématiques DYS.

Ce que vous avez toujours voulu savoir sur les TND sans jamais oser le demander ! Quelques idées reçues...

« C'est à cause de l'éducation de ses parents, qu'il est comme ça ! »

Les symptômes des troubles du neuro-développement sont précoces et durables. Leurs causes sont neurobiologiques avec une forte implication des corrélats génétiques. Les facteurs environnementaux périnataux (prématurité, médication pendant la grossesse, anoxie néonatale...) constituent aussi des facteurs de risque.

« Il a vraiment un TND ? tu parles, c'est juste un enfant capricieux »

Les TND sont des handicaps invisibles qui sont encore largement méconnus dans la population générale notamment en milieu scolaire, d'autant plus que certains troubles ne sont visibles que dans certains environnements ou certaines conditions.

« Les TND ne touchent que les garçons »

Même si le sexe/ratio est plus important chez les garçons que chez les filles, les recherches actuelles montrent que les filles sont beaucoup plus concernées qu'on ne le pensait du fait d'une expression de leurs troubles moins bruyantes, différente de celle des garçons. De ce fait, elles sont moins diagnostiquées ou plus tardivement.

« C'est vraiment un enfant insupportable »

Certains enfants avec un TND peuvent présenter des troubles du comportement ou encore une grande agitation mais ces troubles s'observent le plus souvent quand l'environnement ne s'adapte pas à l'enfant ou vont être majorées par des réactions inadaptées de la part de l'entourage. Ces troubles masquent en réalité un fonctionnement atypique avec des difficultés sociales et communicationnelles, qui lorsqu'il est pris en compte, permet à l'enfant d'exprimer ses forces, souvent multiples et supérieures à celles des autres enfants dans certains domaines comme la créativité, l'humour, la précision, la rapidité, la curiosité...

« Les personnes avec un TND ne peuvent pas travailler »

Beaucoup de personnes avec un TND peuvent exercer une activité professionnelle et présentent de grandes qualités au travail. En revanche, certaines adaptations peuvent être nécessaires et surtout, une bonne sensibilisation du milieu professionnel afin que les collègues puissent mieux comprendre les particularités des travailleurs concernés et de ce fait, changer les représentations négatives souvent associées aux TND.




**Laïcité,
citoyenneté,
solidarité.**

 **APAJH**
Gironde

Association Pour Adultes
et Jeunes Handicapés
272, bd du Président Wilson
33000 BORDEAUX

Tél : 05 56 01 42 90
E-mail : siege@apajh33.fr



Directeur de la publication :
Georges DUPON-LAHITTE
Responsable de l'édition :
Annick AGUIRRE
Rédaction : Sophie Dussaussois
Conception-réalisation :
abc communication
Mise en page et Impression :
sur papier recyclé
Imprimerie du Bois de la Grave.