

## ASSOCIATION RECITAL 63

### Réseau pour la Coordination et l'Information sur les Troubles des Apprentissages et du Langage - Puy-de-Dôme

#### Genèse du projet

L'association Récital 63 est née de la **volonté commune de plusieurs acteurs** du Puy-de-Dôme de fédérer et mobiliser autour de la question des Troubles des Apprentissages et du Langage.

La création de cette association constitue la suite logique du rapprochement qui s'est opéré, depuis trois années, entre plusieurs **services médico-sociaux et associations de parents** pour l'organisation de la Journée des Dys du Puy-de-Dôme.

A l'instar des réseaux analogues qui ont pu être créés sur d'autres départements de la Région Auvergne-Rhône-Alpes, le **SESSD de l'APF, le SESSAD Victor Duruy des PEP 63, l'Institut Les Gravouzes de Clermont-Ferrand, DFD Auvergne, F-acteur DYS et La Compagnie des Dys**, souhaitent désormais mettre en commun leur énergie, leurs expériences et leurs champs d'action respectifs pour développer et promouvoir une structuration collective sur le territoire départemental.

**Cette démarche nous semble pleinement s'inscrire dans la dynamique lancée et portée par la Région Auvergne-Rhône-Alpes, au travers de la grande cause régionale 2017 sur les troubles Dys.**

Sur le département du Puy-de-Dôme les membres fondateurs de l'Association Récital 63 dressent des **constats communs** :

- Des familles en grande souffrance, isolées et contraintes d'assumer la coordination du parcours global de leur enfant (social, médical, scolaire) et se retrouvant souvent dépossédées de leur place de parents.
- Des risques importants de rupture, liés à l'épuisement parental, à la dévalorisation et la perte d'estime des enfants.
- Des zones blanches territoriales ne permettant pas l'accès à des professionnels libéraux et/ou à des structures d'accompagnement spécialisées.
- Un défaut de place dans les services et établissements médico-sociaux, des listes d'attente importantes et des orientations par défaut vers des dispositifs non adaptés.
  
- L'absence de réponse coordonnée et structurée en amont et en aval de l'accompagnement des dispositifs spécialisés.
- Des ambitions d'inclusion scolaire freinées par les réalités de terrain des établissements scolaires et des équipes pédagogiques.
- Des professionnels et acteurs de première ligne en demande d'information et de sensibilisation sur les troubles des apprentissages et du langage.

Face à ces constats, l'Association Récital 63 en lien avec ses statuts poursuit des **objectifs spécifiques** :

- Organiser des actions de sensibilisation pour un large public et pour les professionnels concernés.
- Recenser et mobiliser les ressources locales susceptibles d'intervenir auprès des enfants, adolescents et jeunes adultes présentant des troubles des apprentissages ou du langage
- Etre actrice de la création d'une plateforme sur le département du Puy de Dôme.
- Engager la réflexion avec les partenaires et les financeurs, pour la création d'un dispositif ou d'une plateforme de coordination auprès des familles et enfants concernés susceptible de favoriser l'accès aux soins, la coordination et la cohérence des accompagnements.

Ce document présente les ambitions premières de l'Association Récital qui peuvent être déclinées sous deux axes majeurs :

- Informer, sensibiliser et se présenter comme un dispositif « ressources » pour les différents acteurs concernés.
- Recenser, développer et animer un réseau de professionnels sur l'ensemble du territoire départemental.

Pour poursuivre ses ambitions, l'association Récital 63 devra pouvoir disposer de moyens, tant techniques qu'humains, moyens qui seront présentés dans les développements qui suivent.

### **L'association Récital 63 : informer et être un acteur « ressource »**

---

L'ambition portée en la matière par l'Association Récital 63 est de :

- Sensibiliser aux troubles des apprentissages et du langage.
- Apporter, autant que faire se peut, des réponses et informations adaptées à l'interlocuteur, qu'il soit porteur de troubles des apprentissages et du langage, famille ou professionnel.
- Limiter les déplacements des porteurs de troubles des apprentissages et du langage et de leur famille, des professionnels et rendre ainsi l'information accessible .
- Assurer, le cas échéant, un pré-accueil avant le premier niveau de prise en charge : écouter, accueillir, orienter les porteurs de troubles des apprentissages et du langage et leur famille vers des professionnels « ressource », qui seront à même de coordonner le parcours de soins (voir partie II sur le réseau).

Cette ambition passe par la **mise en œuvre d'actions ciblées** :

- Pérenniser l'organisation annuelle de la Journée des Dys du Puy-de-Dôme, l'Association devenant porteuse avec d'autres partenaires de cet évènement
- Développer des temps d'Animations/Sensibilisations/Informations décentralisées sur l'ensemble du territoire du Puy-de-Dôme, l'objectif étant d'aller vers les acteurs de

terrain (médicaux, paramédicaux, scolaires, périscolaires, associatifs...), vers les familles et non pas de leur demander de venir à nous.

- Créer une bibliothèque « physique » et « itinérante » dans un véhicule adapté, pouvant être consultée, lors des déplacements sur le territoire.
- Créer une bibliothèque virtuelle sur un site internet : mise en ligne de documentations libres et informations, fiches métiers, bibliographie, liens internet, et autres ...
- Informer en ligne, via le site internet : actualité sur les troubles des apprentissages et du langage (événements, conférences, nouvelles parutions...), présentation des associations et des intervenants sur les troubles des apprentissages et du langage du territoire, contacts utiles...

#### Cette ambition nécessite des moyens :

- Une personne ressource salariée
- Un site internet en permanence actualisé comprenant un accueil-information, un espace pour les professionnels, un espace confidentiel pour les porteurs de troubles des apprentissages et du langage et leur famille, un espace documentation, un annuaire thématique des contacts utiles validés par l'Association.
- Un véhicule utilitaire, de taille moyenne, aménagé, avec un espace bibliothèque, des rangements de petits matériels, un espace informatique, affichage et éventuellement pour recevoir.
- Un local, lieu de travail du ou de la salarié-e, éventuellement lieu d'accueil pour des professionnels et les porteurs de troubles des apprentissages et du langage et leur famille, avec un stationnement protégé pour le véhicule

### **L'association Récital 63 : développer et animer un réseau de professionnels**

#### Pour poursuivre cet objectif, l'Association Récital 63 dresse des constats partagés :

- Des ressources existantes en partie mais une absence totale de coordination engendrant des situations de souffrance pour des familles confrontées à l'absence de réponse adaptée.
- Des listes d'attente importantes dans les établissements et services médico-sociaux spécialisés (3000 enfants en liste d'attente SESSAD sur la Région Auvergne-Rhône-Alpes).
- Une demande croissante de reconnaissance de handicap alors que des réponses pourraient être en partie trouvées en amont.
- Une inégalité de traitement des enfants, face à une problématique identique : peu ou pas d'homogénéité dans les réponses apportées, non uniquement liées aux manques de ressources.
- Des zones blanches, des déserts médicaux et des iniquités d'accès à l'information sur le territoire.
- L'absence de diagnostic de première ligne, aboutissant à des demandes directes au Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages ou des demandes de compensation vers la MDPH non justifiées (le refus de prise en charge ou de compensation, certes justifié, laisse pour autant les familles sans réponses).
- Des difficultés pour les professionnels d'« expertise » à rediriger les enfants vers des professionnels ressources de première ligne.

- L'opacité pour les familles dans ce parcours « diagnostic », vécu comme un « parcours du combattant ».
- Le peu de hiérarchisation entre le traitement des difficultés scolaires et des troubles des apprentissages et du langage.

Face à ces constats l'Association Récital 63 formule des **propositions d'action** :

- **Recenser, informer et assurer sur le territoire, un maillage des professionnels intéressés** par la problématique des troubles des apprentissages qui, à terme, constitueront des personnes ressources lorsqu'elles auront acquis un niveau de formation suffisant.

Dans une dynamique de parcours, l'organisation doit passer par un décloisonnement de la médecine de ville, de l'hôpital et du médico-social, en structurant à partir des soins de premier recours.

Des actions ont déjà été réalisées dans ce sens avec, par exemple, l'identification par le CRTLA des CMP et CMPP partenaires. C'est dans cette même dynamique qu'une proposition de sensibilisations à l'attention des médecins généralistes a été formulée, via une collaboration étroite entre les professionnels du CRTLA de Clermont-Ferrand (Centre de Référence Troubles du Langage et des Apprentissages) et les professionnels du SESSAD Victor Duruy. L'objectif principal était d'apporter des notions de base aux professionnels de santé susceptibles de participer au diagnostic de première ligne et de créer les conditions favorables à la construction d'une structuration collective (Participation de 31 médecins, 29 prêts à se voir adresser des enfants présentant des Troubles des apprentissages dont 12 déjà disposés à s'inscrire dans une structuration collective).

- **Poursuivre l'identification dans chaque bassin de territoire des médecins sensibles à cette problématique**, qui seront à même de poser des diagnostics de première ligne et de coordonner des soins de première intention. Ces derniers devront avoir une bonne connaissance des équipes d' « expertise ».

Partant du postulat que le diagnostic est nécessairement pluridisciplinaire, les soins ne peuvent être coordonnés que si les professionnels acceptent de travailler ensemble. Il est indispensable d'insuffler des habitudes de travail et des échanges entre les professionnels et les familles. Il conviendra également que les structures médico-sociales ressources et notamment les trois SESSAD, membres fondateurs de l'association, soient suffisamment Identifiés.

Lorsque le parcours coordonné pour les situations « simples » sera opérationnel, il faudra poursuivre la réflexion aux « cas complexes », en se rapprochant des réseaux dys 42, 69 et 38 pour apprécier les finalités et modes de fonctionnement qui conviendraient le mieux à notre territoire.

## **Des objectifs ambitieux nécessitant des moyens**

---

Les objectifs déclinés ci-avant pour être développés, approfondis et surtout pérennisés nécessitent des moyens humains et techniques.

C'est à ce titre que nous sollicitons les autorités publiques, pour permettre le financement des investissements nécessaires au développement de l'Association Récital 63 mais également les financements pérennes permettant à l'Association d'inscrire son action sur le long terme.

(...)