



Troubles cognitifs spécifiques
Troubles des apprentissages

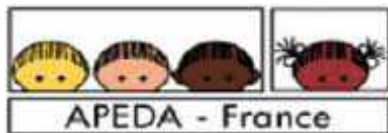
16 mesures pour un « plan DYS »

Troubles DYS : proposition d'une intervention interministérielle
pour le repérage, le diagnostic et l'accompagnement
des enfants et des adultes DYS

Mettre en cohérence
l'action publique

4 urgences

16 mesures pour un « plan DYS »



Tête en l'air



FFDYS
c/o ARRC 122 avenue Charles de Gaulle 92522 NEUILLY SUR SEINE Cedex
06 09 95 18 34
vincent.lochmann@free.fr

Faire avancer au moins les actions prioritaires

Quatre urgences

URGENCE 1 :

Une définition du handicap cognitif valable partout

Le handicap cognitif est présent dans la définition de la loi de 2005 sur le Handicap, mais il n'est pas précisément décrit. Un document d'experts a été présenté en janvier 2012 devant le CNCPH, il permet de simplifier l'action des équipes techniques dans les MDPH.

La FFDys demande que sa définition soit reprise uniformément dans toutes les MDPH

URGENCE 2 :

L'avenir des Centres référents

Avec la mise en place des ARS, l'organisation de l'accès au soin des DYS doit être réorganisé entre la ville/l'hôpital/le médico-social. Les Assises nationales du 18 novembre 2011 l'ont confirmé.

La FFDys demande qu'il soit désigné un référent DYS par ARS

La FFDys demande que soit saisie la HAS sur la question des DYS

URGENCE 3

Un meilleur accueil des enfants DYS à l'école

Ce meilleur accueil passe par une stabilisation du statut des accompagnants et une formation des enseignants.

La FFDys demande un plan de formation des enseignants

URGENCE 4

Lancement d'un plan interministériel

Aujourd'hui, l'état intervient pour les DYS dans plusieurs ministères. Cette action de l'état n'est pas suffisamment coordonnée. Il faut une impulsion politique forte.

La FFDys demande un plan DYS dès 2012

Pourquoi un plan interministériel ?

1 - Les DYS dans les Ministères aujourd'hui

Actions spécifiques DYS engagées aujourd'hui dans les Ministères

Education Nationale

Réflexion sur la création de CLIS et ULIS « DYS ».
Présence d'un expert au Ministère de l'EN à la DEGESCO.
Forte sollicitation des parents d'élèves pour l'accompagnement des DYS.

Solidarités cohésion sociale

Rédaction d'un document « définition du handicap cognitif ».
Interrogation des MDPH et de la CNSA sur l'évaluation des DYS.
Réflexion sur les annexes 24.
Création de SESSAD Dys un peu partout en France.

Santé

Mise en place des ARS : interrogations sur le fonctionnement des Centres référents dans une politique globale.
Coordination sanitaire/Médico-Social.

Agriculture

Existence d'un expert des DYS à la Direction de l'enseignement agricole.
Difficulté d'évaluation, accompagnement des DYS.

Formation professionnelle

Interrogation sur l'illettrisme.

Enseignement supérieur

Difficulté d'évaluation des DYS.
Réflexion de plusieurs universités sur l'évaluation et l'accompagnement des DYS.

Culture

Négociation sur l'exception « droit d'auteur handicap ».

Pourquoi un plan interministériel ?

2 - Historique depuis 10 ans

- 2001 : Lancement du **Plan langage** ministère éducation nationale/ministère de la santé. Création des centres hospitaliers de référence.
- 2004 : Publication en partenariat avec l'**ONISEP** du guide « De l'école vers l'emploi » par la FFDys.
- 2006 : Les DYS entrent au CNCPH.
- 2007 : Création de la **Journée Nationale des DYS** tous les 10/10. Les Ministères apportent leur haut patronage à cette journée.
- 2007 : Le **Parlement européen** adopte une résolution contre la **DYScrimination**.
- Janvier 2009 : Le **Ministère de la Santé** organise un Colloque sur les troubles des apprentissages.
- Juillet 2009 : Le Ministère de l'Éducation Nationale maintient les DYS dans les CLIS 1 ou 4. C'est un recul pour les élèves DYS.
- 2009 : Rédaction d'une **définition du handicap cognitif** par la Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées avec les experts des associations et pilotée par la FFDys.
- 2010 : Publication du guide INPES sur les DYS.
- 2010/2011 : Les députés posent **230 questions écrites** au Gouvernement suite à une campagne de sensibilisation de l'association Dyspraxique Mais Fantastique autour des problématiques relatives à la dyspraxie.

Pourquoi un plan interministériel ?

3 - Les constats des familles

- Des difficultés pour accéder au diagnostic. Le parcours du combattant.
- Une méconnaissance des DYS par les médecins.
- Une emprise de la psychanalyse sur les troubles des apprentissages.
- Des disparités régionales.
- Des difficultés de reconnaissance par les MDPH.
- Des difficultés pour l'évaluation de la maternelle jusqu'à l'emploi.
- Des parcours scolaires chaotiques et souvent marqués par l'échec.
- Un accès aux soins marqués par l'inégalité territoriale.

Des réponses à leur apporter ...

- L'amélioration du repérage, du dépistage et du diagnostic afin de proposer un « parcours de soins fléché et identifié » utilisable tant par les familles que par les professionnels sur l'ensemble du territoire.
- Une véritable équité sur l'ensemble du territoire concernant l'accompagnement des enfants.
- Une solide formation sur les troubles cognitifs spécifiques au sein de toutes les structures (CAMSPS, PMI, CMP, CMPP, SESSAD, etc.) et à destination de l'ensemble des professionnels intervenant autour de l'enfant.
- La parution de définitions claires et opposables sur les différents troubles cognitifs permettant une reconnaissance égale sur l'ensemble du territoire.
- Une contribution forte sur le rôle de l'école dans le but de réduire fortement l'illettrisme à travers notamment la formation de tous les adultes accompagnant l'élève atteint de troubles des apprentissages.
- Une meilleure prise en compte des troubles DYS chez l'adulte.

16 propositions de mesures pour un Plan interministériel

1 - Solidarité et Cohésion Sociale

Mesures 1 et 2 du plan interministériel

- 1 - Publier la définition du handicap cognitif
- 2 - Créer les outils d'évaluation pour les MDPH

Les MDPH démunies devant les DYS

Constats :

- Les MDPH n'ont pas toutes la même reconnaissance des diagnostics, elles connaissent mal les troubles DYS.
- Les MDPH ont trop souvent tendance à renvoyer les demandeurs vers les Centres référents hospitaliers. Ceci conduit à deux effets négatifs :
 - un allongement des délais de prise en charge insupportables et inappropriés à la situation des enfants.
 - un engorgement des centres hospitaliers avec des cas qui n'en relèvent pas.

Propositions :

- Les MDPH doivent pouvoir s'appuyer sur une définition des troubles cognitifs valables pour l'ensemble du territoire français et ainsi reconnaître pleinement le diagnostic une fois que celui-ci a été validé par un médecin.
- Une mise en cohésion de l'offre de soin par l'ARS (cf. point Santé).
- Soutenir et valoriser le travail effectué par la CNSA sur les DYS.

16 propositions de mesures pour un Plan interministériel

2 - Éducation Nationale

Mesures 3 à 6 du plan interministériel

- 3 - Formation des enseignants : repérage et pédagogie
- 4 - Création de CLIS et d'ULIS de type « 5 »
- 5 - Accessibilité de la pédagogie pour prévenir les handicaps
- 6 - Adopter la définition du handicap cognitif

Le repérage doit devenir une aptitude des enseignants :

Constats :

- Les parents constatent certaines difficultés dans la vie quotidienne, les enseignants repèrent certaines difficultés à l'école mais beaucoup les ignorent faute de formation sur les « signes d'alerte ». Les enseignants devraient être les plus aptes à repérer des difficultés d'apprentissage nécessitant un dépistage puis éventuellement un diagnostic.
- Les médecins scolaires ont une connaissance inégale de ces troubles et ne travaillent pas suffisamment en lien avec les enseignants.

Propositions :

- Une formation obligatoire sur ces troubles doit être systématisée en direction des enseignants et tous les personnels ressources afin que ces derniers alertent les parents et les médecins scolaires. Cette formation serait complémentaire du programme de repérage systématique en maternelle.
- Les médecins scolaires doivent être informés de leur rôle primordial de détection de ces troubles, en avoir une solide connaissance et disposer d'outils de dépistage afin d'orienter les enfants vers les professionnels compétents le cas échéant.

Une meilleure formation des enseignants :

Constats :

- Elle est indispensable mais à ce jour totalement insuffisante, tant au niveau de la formation initiale que continue.
- Depuis la publication de la circulaire au BOEN n° 29 du 22 juillet 2010, une nouvelle compétence (n°6) est exigée consistant à « Prendre en compte la diversité des élèves ».

- Le PPS n'est souvent pas assez détaillé en raison d'un manque de moyens des MDPH et se résume parfois à une simple notification (aide humaine et matérielle, allègement de matières).
- Les enseignants démunis ne savent pas comment aider les enfants porteurs de troubles DYS.

Propositions :

- La formation doit concerner l'ensemble du corps enseignant durant la totalité du parcours de l'élève (maternelle, primaire, collège, lycée) sachant que c'est notamment à l'école que ces troubles deviennent de réelles situations de handicap.
- Les différents troubles des apprentissages doivent être étudiés spécifiquement dans le cadre de la circulaire n° 29 du 22 juillet 2010.
- La formation doit être complétée par un PPS détaillé, précisant les adaptations nécessaires sur lequel les enseignants vont pouvoir s'appuyer.

Des dispositifs de scolarisation adaptés aux DYS

Constats :

- Aujourd'hui, les élèves DYS du primaire scolarisés en intégration collective le sont dans les CLIS 1 ou 4. Ces CLIS regroupent des enfants aux handicaps trop différents qui rendent l'organisation de la classe et l'adaptation des pédagogies impossibles.
- La tendance de certaines structures ou MDPH est de conseiller automatiquement la poursuite de la scolarité en collège en ULIS 4 ou en SEGPA, alors qu'une bonne formation des enseignants permettrait souvent la poursuite en milieu ordinaire.

Propositions :

- Afin de permettre aux élèves de progresser à leur rythme et dans de bonnes conditions, et lorsque le milieu ordinaire ne le permet finalement pas, la FFDys demande la création de CLIS 5 (dys) et ULIS dys, avec la constitution d'une filière de formation des enseignants adaptée.

L'aide humaine comme compensation du handicap :

Constats :

- La volatilité des personnels accompagnant les enfants handicapés à l'école ne permet pas une scolarisation de qualité pour ces enfants.
- La formation de ces personnels est réduite au minimum, ce qui freine les progrès de l'élève.

Propositions :

- La FFDYS, comme la plupart des grandes associations du secteur estime que c'est à l'Etat d'assurer directement la gestion de ce dispositif (en embauchant lui-même les AVS) et que l'affectation des AVS doit demeurer une priorité sur l'ensemble du territoire.
- Toutes les filières doivent bénéficier d'AVS.
- Le métier d'AVS doit être créé, eu égard au nombre très important d'élèves susceptibles d'en avoir besoin, avec des formations adaptées aux différents handicaps.
- La question des AVS doit s'inscrire dans une réflexion globale sur l'accessibilité de l'école.

L'aide technique comme compensation du handicap :

Constats :

- Tous les enfants nécessitant un ordinateur n'en utilisent pas, faute de moyens de l'Education nationale, et ce, malgré la notification MDPH. Certaines Inspections Académiques ne prêtent plus d'ordinateur aux élèves en situation de handicap sous le prétexte de sa généralisation dans les écoles et les familles.
- Il existe une disparité dans la dotation de matériel informatique avec des délais plus ou moins longs selon les départements. Les élèves DYS ne peuvent pas accéder aux fichiers numérisés en raison de leur taux de handicap dépassant rarement 50%.

Propositions :

- Les élèves DYS doivent bénéficier de tout matériel utile tel que notifié par la MDPH dans des délais les plus courts possibles sur l'ensemble du territoire. Un PPS détaillé doit soutenir l'introduction de l'informatique (avec intervention d'ergothérapeute). L'ordinateur doit être fourni à partir du moment où son usage est justifié pour compenser le handicap.
- Les coûts doivent être pris en charge par la MDPH au titre de la compensation.

16 propositions de mesures pour un Plan interministériel

3 - Santé

Mesures 7 à 10 du plan interministériel

- 7 - Nomination d'un référent DYS par ARS
- 8 - Saisine de la HAS pour une évaluation des pratiques
- 9 - Politique de territoire pour les DYS associant ville/hôpital/Médico-social
- 10 - Formation des professionnels de santé

L'accès au diagnostic doit être simplifié

Constats :

- La plupart des médecins généralistes et des pédiatres ne connaissent pas les troubles DYS, et ne sont pas en mesure d'orienter les familles vers des professionnels formés pour réaliser des bilans permettant la pose d'un diagnostic (ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, neuropsychologue, neuropédiatre, neuro-ophtalmologue).

Propositions :

- La connaissance de ces troubles doit être enseignée tant dans la formation initiale que continue auprès des médecins généralistes et pédiatres qui pourront assurer un dépistage lors des visites médicales obligatoires.

Le diagnostic doit être établi et reçu de façon équitable :

Constats :

- Les professionnels (ergothérapeutes, psychomotriciens, neuropsychologues, orthophonistes, orthoptistes, etc.) sont souvent saturés et ne peuvent assurer des bilans dans des délais raisonnables. Il n'est pas rare d'attendre un an avant de rencontrer un professionnel pour un simple bilan.
- Dans certains départements ruraux, leur nombre est proche du néant certainement du fait que certains (ergothérapeutes, psychomotriciens, neuropsychologues) ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale.
- Les SESSAD diagnostiquant des enfants dys sont en nombre très insuffisants.
- Le diagnostic est très aléatoire selon le CMPP ou le SESSAD contacté en fonction du degré de formation de leurs personnels.
- Les délais d'attente pour obtenir des rendez-vous dans les Centres Référents sont interminables en raison du nombre très important de demandes et du manque de personnels.

Propositions :

- Une réflexion globale sur les DYS doit être engagée au niveau de chaque Agence Régionale de Santé afin d'optimiser les politiques de santé en direction des DYS.
- Les étudiants doivent être mieux informés sur les métiers de la rééducation afin d'être plus nombreux.
- Une réflexion doit être menée concernant la prise en charge de toutes les activités libérales.
- Dans le cadre de la création de services d'accompagnement médico-sociaux, il faut prévoir l'ouverture du nombre nécessaire de SESSAD dys.
- Les structures pluridisciplinaires (CMPP, SESSAD) doivent obtenir des moyens en termes de personnels et de formation pour atteindre de vraies compétences en matière de diagnostics puis d'accompagnement d'enfants DYS. Ce sera un moyen de désengorger les Centres Référents. Cela leur permettra de remplir pleinement leur mission (suivre les enfants dont les troubles sont les plus sévères) et participer à la formation des professionnels.
- La HAS doit être saisie sur les conditions de réalisation des diagnostics.

L'équité doit prévaloir dans l'accès aux rééducations :

Constats :

- Selon les territoires, le type de rééducation, les familles ont accès ou non à une prise en charge des soins. Le Service d'accompagnement permet une prise en charge totale des soins de l'enfant. Si la famille déménage et perd le bénéfice de ce service, de très nombreux frais supplémentaires lui incomberont.
- Certaines thérapies très efficaces et utiles (psychomotricité, ergothérapie, psychologues...) ne sont pas prises en charge. On continue par ailleurs dans certains endroits à ne proposer que des psychothérapies pour les DYS avec des prises en charge institutionnelles coûteuses et inutiles.

Propositions :

- Saisir la HAS pour une évaluation des pratiques de rééducation et des modalités de financement.
- Améliorer la répartition géographique sur les territoires.

16 propositions de mesures pour un Plan interministériel

4 - Culture

Mesure 11 du plan interministériel

11 - Aide à l'accès au livre numérique et à l'« exception handicap » sans restriction de taux d'invalidité

Constats :

- Les élèves DYS ne peuvent pas accéder aux ouvrages adaptés et en particulier aux livres numériques dans les mêmes conditions que d'autres types de handicap.

Propositions :

- La FFDys soutient les demandes des associations européennes pour que toutes les personnes « empêchées de lire » puissent avoir accès au livre. Elle demande que les pouvoirs publics français soutiennent l'action contre la « book famine » engagée par les associations européennes.
- Afin de renforcer son autonomie et d'avoir accès aux contenus des ouvrages publiés, l'élève DYS doit pouvoir bénéficier de l'exception aux droits d'auteur sur simple prescription médicale précisant qu'il a besoin de fichiers numériques et/ou d'adaptations des supports scolaires, et ce quelque soit son taux de handicap.

16 propositions de mesures pour un Plan interministériel

5 - Agriculture

Mesure 12 du plan interministériel

12 - Fédérer les bonnes pratiques dans l'enseignement agricole

Constats :

- Par ses filières d'enseignement (lycées agricoles et MFR), le Ministère de l'Agriculture a acquis un savoir faire en matière de DYS : repérages, évaluations.

Propositions :

- Mutualiser les savoir-faire.
- Définir des critères d'évaluation.

16 propositions de mesures pour un Plan interministériel

6 - Apprentissage

Mesure 13 du plan interministériel

13 - Identifier des référents DYS dans les organismes de formation en alternance

Constats :

- Trop de lieux de formation en alternance ne connaissent pas les DYS.
- 3 millions d'adultes sont aujourd'hui illettrés en France. L'apprentissage et l'alternance constituent pour eux une ultime opportunité de réussir leur formation initiale.

Propositions :

- Il est urgent de réunir les compétences et les savoir-faire en matière d'accompagnement des DYS et des élèves handicapés dans ces lieux de formation.

16 propositions de mesures pour un Plan interministériel

7 - Enseignement supérieur

Mesures 14 et 15 du plan interministériel

14 - Fédérer les bonnes pratiques en matière d'enseignement supérieur

15 - Organiser une conférence des universités sur les DYS

Constats :

- Les étudiants se revendiquant DYS sont de plus en plus nombreux.
- Les étudiants DYS rencontrent des difficultés à faire évaluer et reconnaître leur handicap.

Propositions :

- Mutualiser les expertises.
- Réunir une Conférence des universités sur la question de l'évaluation et de l'accompagnement.

16 propositions de mesures pour un Plan interministériel

8 - Développement durable

Mesure 16 du plan interministériel

16 - Améliorer la mise en accessibilité des lieux publics aux personnes DYS

Constats :

- La question de l'accessibilité est encore trop souvent perçue sous l'angle du handicap moteur.
- La rédaction des formulaires administratifs, la signalétique des lieux publics sont souvent peu adaptées aux personnes DYS Exemple : Ces deux affiches concernent deux stations de métro sur la même ligne du métro parisien.



Les abréviations Pte et Pce rendent la lecture impossible à certains DYS... mais aussi aux personnes malvoyantes, déficientes intellectuelles, à toutes les personnes en difficulté de lecture, aux touristes étrangers, etc.

Propositions :

- Améliorer l'accessibilité des lieux publics et le déplacement dans la cité, en développant en particulier la signalétique pour les personnes en difficulté de lecture ou les moyens de repérage dans l'espace.
- Sensibiliser les acteurs de l'accessibilité à la question des DYS.

ANNEXE

Qui sont les DYS ?

On regroupe sous “troubles Dys” les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu’ils induisent.

Les troubles cognitifs spécifiques apparaissent au cours du développement de l’enfant, avant ou lors des premiers apprentissages, et persistent à l’âge adulte.

Ils ont des répercussions sur la vie scolaire, professionnelle et sociale, et peuvent provoquer un déséquilibre psychoaffectif. Leur repérage, leur dépistage et leur diagnostic sont déterminants.

Certains de ces troubles affectent les apprentissages précoces : langage, geste... D’autres affectent plus spécifiquement les apprentissages scolaires comme le langage écrit, le calcul. Ils sont le plus souvent appelés troubles spécifiques des apprentissages.

Ces troubles sont innés, mais certains enfants victimes d’un traumatisme crânien ou opérés et soignés pour une tumeur cérébrale peuvent également présenter des troubles cognitifs spécifiques gênant la poursuite de leurs apprentissages.

On regroupe ces troubles en 6 catégories :

- Les troubles spécifiques de l’acquisition du langage écrit, communément appelés **dyslexie et dysorthographe**.
- Les troubles spécifiques du développement du langage oral, communément appelés **dysphasie**.
- Les troubles spécifiques du développement moteur et/ou des fonctions visuo-spatiales, communément appelés **dyspraxie**.

- Les troubles spécifiques du développement des processus attentionnels et/ou des fonctions exécutives, communément appelés **troubles d'attention avec ou sans hyperactivité**.
- **Les troubles spécifiques du développement des processus mnésiques.**
- Les troubles spécifiques des activités numériques, communément appelés **dyscalculie**.

Combien sont les DYS ?

Les chiffres varient normalement selon les études, selon les pays et selon les époques. Selon la nature des troubles que l'on inclut dans l'étude, selon le degré de sévérité pris en compte, les chiffres varient de 1 à 10%. En France on parle de 6 à 8% de troubles dys. On peut dire que 4 à 5 % des élèves d'une classe d'âge sont dyslexiques, 3% sont dyspraxiques, et 2% sont dysphasiques. Aucune étude fiable n'a donné un chiffre des troubles DYS en France.