

17 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

17 mesures pour un « plan DYS »

Quatre urgences

URGENCE 1 :

Lancement d'un plan interministériel

Aujourd'hui, l'état intervient pour les DYS dans plusieurs domaines. Cette action de l'état n'est pas suffisamment coordonnée. Il faut une impulsion politique forte. La FFDys demande un **plan DYS** dès 2012.

URGENCE 2 :

Adapter l'offre de soin aux besoins des personnes.

Avec la mise en place des ARS, l'organisation de l'accès au soin des DYS doit être réorganisée entre la ville, l'hôpital et le médico-social. L'offre de soin doit être proportionnée à la situation de la personne et proche de son lieu de vie. 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 professionnels de l'éducation.**

URGENCE 4

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 présent en janvier 2012 devant le CNCPPH, il permettrait de faciliter l'évaluation des troubles DYS.

La FFDys demande que **la définition du handicap cognitif** soit reprise uniformément dans toutes les MDPH.

A) Pourquoi un plan interministériel ?

1 – Points positifs : l'Etat et les DYS aujourd'hui

Actions spécifiques DYS engagées aujourd'hui dans les Ministères

Education Nationale

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

Handicap lutte contre l'exclusion

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/médecine de ville.

Agriculture

Existence d'un expert des DYS au sein de l'Ecole nationale de formation des enseignants des lycées de l'enseignement agricole public.

Formation professionnelle

Interrogation sur la prévention de l'illettrisme.

Enseignement supérieur

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

Culture

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

Emploi

Signatures d'accords d'entreprise pour l'emploi incluant les DYS.

A) Pourquoi un plan interministériel ?

2 – Le chemin parcouru : 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 Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.
- 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'Education 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.
- 2011 : la Direction de la Prévention Routière signe une convention avec la FFDYS pour l'aménagement du permis de conduire pour les jeunes DYS (dyslexie-dysphasie).
- 2012 des députés élus s'engagent pour soutenir la cause des DYS.

A) 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.
- Des disparités géographiques pour l'accès aux soins ou à l'école.
- Des difficultés de reconnaissance par les MDPH.
- Des difficultés pour l'évaluation de la maternelle jusqu'à l'emploi.
- Des apriori persistants sur ces troubles des apprentissages
- Des parcours scolaires chaotiques et souvent marqués par l'échec.
- Dans l'enseignement agricole : les modalités de la scolarisation des élèves handicapés ne s'appliquent pas dans les établissements relevant du Ministère de l'Agriculture.
- Un accès aux soins marqués par l'inégalité territoriale.
- Une emprise de la psychanalyse dans les approches psychologiques des troubles des apprentissages.
- Des difficultés quotidiennes pour l'accès et le maintien dans l'emploi.

B) Les DYS ministère par ministère

1 – Handicap, lutte contre l'exclusion

Mesures 1 et 2 du plan interministériel

Le chiffre clé :
Plus de 3 millions d'adultes sont illettrés en France aujourd'hui.

1 – Faire respecter la définition du handicap cognitif spécifique dans l'ensemble des MDPH

Constats :

Les MDPH utilisent actuellement plusieurs référentiels : Guide barème, GEVA.

La grille d'accessibilité à la PCH ne prend pas en compte les troubles dys.

Ces référentiels n'intègrent pas certains troubles dys, notamment : la dyspraxie, la dyscalculie, les troubles neurovisuels, ...Le TDA/H est mal défini.

Un document d'experts du groupe de travail « handicap cognitif » a été présenté au CNCPPH. Ce document n'a pas été diffusé dans les administrations.

Propositions :

Publier la définition du handicap cognitif.

Former le personnel aux troubles dys ou s'appuyer sur des personnels spécifiques compétents.

Soutenir et valoriser le travail effectué par la CNSA sur les DYS.

2 – Améliorer, adapter et harmoniser les outils d'évaluation des 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. Par endroit on refuse par principe les aménagements pour des troubles des apprentissages.

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.

Les décisions d'aménagement doivent se prendre en fonction des personnes et de leur projet de vie et non pas d'une seule grille médicale.

Une mise en cohésion de l'offre de soin par l'ARS (cf. point Santé).

**-> Prévenir la grande exclusion par la lutte contre l'échec scolaire.
Cf point suivant (Education nationale)**

B) Les DYS ministère par ministère

2 - Éducation Nationale

Mesures 3 à 6 du plan interministériel

L'accès aux savoirs et les aménagements de la scolarité pour tous les élèves dys, doivent être indépendant du *taux* de handicap.

La question de la scolarité des enfants présentant des troubles dys doit s'inscrire dans une stratégie de prévention et de lutte contre l'exclusion.

Aujourd'hui les enfants présentant des troubles DYS font l'objet d'une *DYScrimination* (cf résolution du Parlement Européen 2007) : la prise en compte de leur difficulté est trop souvent corrélée à des critères administratifs inadéquats qui retardent la mise en place d'accompagnement et accentue le handicap.

3 – Une meilleure formation des personnels

Constats :

La formation des enseignants est indispensable mais à ce jour totalement insuffisante, tant au niveau de la formation initiale que continue. Pourtant, la circulaire 2002-024 sur la Mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit précisait, que les IUFM devaient mettre en place « une information sur le repérage des signes d'alerte et les prises en charge spécialisées, ainsi qu'une formation aux réponses pédagogiques diversifiées nécessaires intégrées à la formation initiale des enseignants du premier et du second degrés ». Dans le cadre de la circulaire publiée au BOEN n° 29 du 22 juillet 2010, une nouvelle compétence (n°6) est exigée des enseignants consistant à « Prendre en compte la diversité des élèves ». Les différents troubles des apprentissages doivent être étudiés spécifiquement dans le cadre de cette circulaire.

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 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 et les infirmières scolaires ont une connaissance inégale de ces troubles et ne travaillent pas suffisamment en lien avec les enseignants. Ils sont en nombre insuffisant.

Propositions :

Une formation obligatoire sur ces troubles doit être systématisée en direction des enseignants et de tous les personnels ressources, en formation initiale et en formation continue..

Le repérage doit devenir une aptitude des enseignants. La mise en place d'un programme de repérage systématique en maternelle serait complémentaire de la formation des enseignants.

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.

Tous les personnels ressource doivent être formés : enseignants référents dys, conseiller pédagogiques, IEN-ASH, Copsy (conseillers d'orientation psychologues), IPR, CPE, psychologues scolaires, AVS, médecins scolaires, infirmières, ...

4 – Aide humaine et aide technique : éléments d'accessibilité**Constats :**

La réflexion sur les aides humaines individuelle ou mutualisée ne peut s'inscrire que dans une réflexion globale sur l'accessibilité.

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. Leur statut est précaire et les recrutements deviennent de plus en plus difficiles faute de perspective professionnelle.

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 même de leur type de handicap : l'exception handicap au droit d'auteur n'a pas pris ce handicap en considération puisqu'elle ne concerne que les personnes ayant une déficience visuelle ou un taux de handicap supérieur ou égal à 80%. Ce dernier est rarement atteint par les personnes DYS.

Propositions :

La gestion des personnels d'accompagnement doit être du ressort de l'Education Nationale (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.

L'utilisation de l'informatique à l'école doit être développée et des accompagnements spécifiques doivent être pris en charge par l'éducation nationale ou des professionnels de santé (ergothérapeutes, psychomotriciens ...)..

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. La prescription doit se faire par un professionnel compétent

sur ces outils en lien avec un rééducateur de l'enfant (ergo, orthophoniste). Les coûts doivent être pris en charge par l'Education Nationale au titre de l'accessibilité.

5 – Aménagements de scolarisation

Constats :

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).

Le PPS doit comporter des précisions sur les adaptations pédagogiques nécessaires sur lesquelles les enseignants vont pouvoir s'appuyer.

Le parcours allégé représenté actuellement par les PAI et les PPRE ne fonctionne pas et n'est pas suffisant pour des personnes ayant des besoins éducatifs particuliers comme les DYS. Un parcours allégé de soutien scolaire adapté et règlementé devient indispensable.

Propositions :

Permettre l'accès aux savoirs et les aménagements de la scolarité pour tous les élèves dys, indépendamment du taux de handicap.

Rendre obligatoire l'application effective des aménagements décidés en équipe éducative.

Les aménagements aux examens doivent s'appliquer aux évaluations continues y compris les CCF (Contrôle en Cours de Formation) ou l'évaluation des compétences pour l'obtention du CFG.

Améliorer le suivi des aménagements et fluidifier les parcours, c'est-à-dire : conserver les aménagements d'un établissement à l'autre, d'une classe à l'autre.

6 – Professionnels spécialisés et dispositifs

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.

Les rééducateurs sont des ressources de proximité : ils connaissent bien les difficultés de l'enfant et pourraient être des appuis pour les enseignants. Cependant, ils ne peuvent que rarement franchir les portes de l'école, surtout lorsque l'enfant est suivi par des professionnels libéraux.

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 DYS et ULIS DYS, avec la constitution d'une filière de formation des enseignants adaptée.

- Création d'un CAPA-SH DYS et d'un 2CA-SH DYS.
- Introduire un enseignant ressource dys dans chaque établissement.
- Création de CLIS DYS et d'ULIS DYS

B) Les DYS ministère par ministère

3 - Santé

Mesures 7 à 10 du plan interministériel

7 – Saisine de la HAS pour une évaluation des pratiques de rééducations

Constats :

Des difficultés pour trouver le professionnel de santé compétent. Un recours trop fréquent aux centres référents.

Une errance des familles pour trouver des professionnels

Un constat très largement partagé sur l'inadéquation de l'offre proposée par les CMP/CMPP aux besoins des enfants dys. Des années sont parfois perdues lorsque les troubles dys sont niés et les dégâts psychologiques bien plus importants qu'au début de la prise en charge.

Evaluation des CMP et CMPP inexistantes sachant qu'ils sont sous tutelle différentes (CMPP : Ministère des Affaires Sociales et CMP : secteur sanitaire).

Propositions :

Optimiser les parcours de soin et de santé des Dys

Evaluer les pratiques en rééducations : leur pertinence, leur efficacité, leur cohérence et leur lien avec le lieu de vie de l'enfant.

Le cas particulier des CMPP : évaluation des CMPP dans leur diagnostic et leur accompagnement des enfants atteints de troubles cognitifs spécifiques.

Il convient aux CMP/CMPP de s'ouvrir aux neurosciences en intégrant des professionnels des neurosciences

Etablir des bilans neuropsychologiques et pluridisciplinaires pour établir des diagnostics différentiels

Communiquer les bilans aux familles

Dans l'état actuel de la situation, les associations membres de la FFDys jugent inadéquat d'orienter les familles vers les CMP et CMPP. Un grand débat national doit voir le jour, orchestré par le Ministère de la Santé et par le Ministère chargé des Personnes Handicapées afin :

D'exiger des bilans pluridisciplinaires poussés en amont de toute prise en charge,

De remplacer l'intervention de ces structures par d'autres interventions en cas de réponse négative sur leur rôle à jouer (tout en les maintenant pour les prises en charges psychologiques, si elles sont nécessaires),

De mettre à disposition des familles, des bilans réguliers attachés aux prises en charge de l'enfant.

De mieux articuler ces structures avec les autres acteurs institutionnels.

De faire monter en compétence ces structures en cas de réponse positive sur leur rôle à jouer.

8 – Politique de territoire pour les DYS associant ville/hôpital/Médico-Social : Nomination d'un référent DYS par ARS

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 insuffisant.

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 pour la pose de diagnostic et mise en place de rééducation adéquate aux besoins.

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.

9 – 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.

Permettre le financement des rééducations efficaces.

10 – Formation des professionnels de santé**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.

B) Les DYS ministère par ministère

4 - Travail et emploi

Mesures 11 du plan interministériel

11 – Favoriser le recrutement et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de troubles DYS

Constats :

Les employeurs considèrent les troubles DYS comme un handicap léger facile à intégrer, ce qu'ils ne sont pas toujours. Ceci a pour conséquence de graves désillusions tant pour les employeurs que pour les personnes concernées.

Les organismes de formations en alternance sont peu ou pas préparés à l'accueil de jeunes en situation de handicap ou de difficulté spécifiques. Il en résulte des ruptures de parcours préjudiciables aux jeunes.

Certains jeunes ont du mal à obtenir des Reconnaissances de la Qualité de Travailleur Handicapé en dépit de difficultés sévères et durables.

Propositions :

Améliorer l'accès des DYS aux dispositifs de formation professionnelle, d'insertion professionnelle, de formation continue et de maintien dans l'emploi par la sensibilisation et la formation des acteurs.

Faire respecter la Reconnaissance de Qualification de Travailleur Handicapé des DYS, et ce de manière homogène sur le territoire national et dans les départements

Faire respecter chez les employeurs l'équité en terme de formation professionnelle (nombre de jours de formation par an et par personne),

Faire respecter chez les employeurs l'équité en terme de rémunération

Faire respecter chez les employeurs l'équité d'accès aux métiers et aux différents niveaux de qualification

assurer la non discrimination à l'embauche pour les DYS dans le secteur privé, public et protégé

Développer un partenariat avec l'AGEFIPH et le FIPHFP pour améliorer ou optimiser l'utilisation de fonds à destination de travailleurs handicapés DYS ou à leur poste de travail et à leurs aménagements

Assurer la coordination des acteurs de l'insertion professionnelle et de la médecine du travail pour les DYS

Faire connaître et reconnaître le handicap cognitif dans les CAP EMPLOI, les Missions Locales, les dispositifs territoriaux, départementaux (PDITH, Programmes Départementaux d'Insertion des Travailleurs Handicapés) ou régionaux (les GIRPEH, Groupements Interprofessionnels régionaux pour la promotion des personnes handicapées), les Organismes d'Insertion et de Placement (OIP), Equipes de Préparation et de suite au reclassement (EPSR), etc.

Faire partager les bonnes pratiques en matière d'insertion, de formation ou de maintien dans l'emploi des DYS

Faire respecter l'égal accès aux concours et aux emplois publics ou assimilés aux candidats DYS ainsi que les majorations de durée ou d'aménagement des épreuves

Etudier la prise en compte des troubles DYS dans l'Allocation de perte d'Autonomie (APA) et dans la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources) pour les plus de 60 ans.

B) Les DYS ministère par ministère

5 - Agriculture

Mesure 12 du plan interministériel

12 – Généraliser 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: formation des enseignants, expérimentation sur le repérage et le suivi des apprenants.

Besoin d'harmoniser les adaptations et les aménagements aux examens pour les apprenants de l'enseignement agricole : des décrets sur les aménagements aux examens de l'Enseignement National ne sont pas validés dans l'enseignement agricole. Les élèves ne bénéficient pas des mêmes aménagements, notamment pour les langues.

Les enseignants ne peuvent pas se spécialiser (Certificat complémentaire pour l'adaptation scolaire et la scolarisation des élèves handicapés (2 CA-SH)).

Propositions :

Mutualiser les savoir-faire.

Définir des critères d'évaluation.

Accompagner les familles dans le parcours scolaire des DYS.

Ouvrir et adapter le 2 CA-SA aux enseignants du Ministère de l'agriculture

B) Les DYS ministère par ministère

6 - Culture

Mesure 13 du plan interministériel

13 – 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.

B) Les DYS ministère par ministère

7 - Apprentissage (ministère délégué à la formation professionnelle et à l'apprentissage)

Mesure 14 du plan interministériel

14 – 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.

Voir le problème du temps de formation.

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.

B) Les DYS ministère par ministère

8 - Enseignement supérieur et recherche

Mesures 15 du plan interministériel

15 – Fédérer les bonnes pratiques en matière d'enseignement supérieur

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. Des universités ont pris des initiatives pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des étudiants porteurs de troubles DYS.

Propositions :

Mutualiser les expertises.

Réunir une Conférence des universités sur la question de l'évaluation et de l'accompagnement.

Sensibiliser, informer les universités / les grandes écoles / les centres/écoles de formation supérieure sur les DYS.

B) Les DYS ministère par ministère

9 - 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.

Les abréviations trop synthétiques, les signalétique trop chargées, 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.

B) Les DYS ministère par ministère

10 - Transport

Mesures 17 du plan interministériel

17 – Améliorer l'accès au permis de conduire pour les DYS

Constats :

La FFdys a signé avec la Prévention routière en 2011 un accord pour l'adaptation de l'examen du code de la route pour les DYS (dyslexie-dysphasie).

Propositions :

Développer et faire connaître les aménagements possibles pour le passage de l'examen du permis de conduire.

B Les DYS ministère par ministère

11 – et aussi.....

Ministère des relations avec le Parlement

Création d'une mission parlementaire sur les DYS

Ministère des sports

Accès au sport pour les enfants et les adultes DYS

Ministère des affaires étrangères

Accès à l'école pour les enfants français résidant à l'étranger

Ministère en charge de l'Outremer

Prise en compte des troubles DYS dans l'ensemble des départements et territoires d'Outremer.

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 de personnes sont concernés par les troubles 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.