



COLLOQUE

7 millions de DYS, Que faisons-nous pour eux ?

Organisé par
Jean-Carles Grelier, Député
Nathalie Groh, Présidente de la FFDYS



Dossier de Presse

27 mai 2019

Sommaire

- **Éditos**

Nathalie Groh, Présidente de la FFDYS

Jean-Carles Grelier, Député de la Sarthe

- **Qu'est-ce que les Dys ?**

- **Le parcours du combattant des Dys**

- **La vraie vie des Dys : une enquête menée auprès de leurs parents**

- **Les objectifs du Colloque et les opérations concrètes**

Contacts presse :

Nathalie Groh, Présidente de la FFDYS : 06 67 83 25 66

Jean-Carles Grelier, Député : 06 08 62 80 56

Guillaume Cotenceau, assistant parlementaire de Jean-Carles Grelier : 07 84 39 71 12

27 mai 2019



Nathalie Groh
Présidente de la FFDYS

Plus de 7 millions de français sont touchés par les troubles Dys.

Fondée en 1998, la Fédération Française des Dys (FFDys) se bat depuis 21 ans pour le droit des personnes atteintes de troubles cognitifs spécifiques et leur représentation dans les instances, tant au niveau national qu'au niveau international. Nos actions sont avant tout axées vers l'éducation, la santé, l'emploi et la participation des Dys à la vie citoyenne et sociale.

Des avancées législatives ont notamment permis la reconnaissance des troubles cognitifs spécifique au titre du handicap, grâce à la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Pour autant, l'action politique peut aller encore plus loin, pour corriger les dysfonctionnements chroniques dans l'organisation de l'accompagnement et de la prise en charge des troubles Dys.

Ce colloque, que je co-organise avec Jean-Carles Grelier, a vocation à montrer aux familles et aux professionnels qu'il existe des relais politiques pour défendre et soutenir notre cause.

Les troubles Dys sont un enjeu de société, et je me réjouis de la participation de Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et d'Adrien TAQUET, Secrétaire d'Etat à la protection de l'enfance. Leurs présences témoignent de l'intérêt collectif et augurent, je l'espère, des suites politiques et législatives prometteuses.



Jean-Carles Grelier
Député de la Sarthe

Il est souvent dit que l'on reconnaît la grandeur d'une société à sa capacité de prendre en charge les plus démunis, les plus petits d'entre les siens.

Les troubles Dys sont des troubles cognitifs qui touchent près de 10% des Français.

Ce handicap, par nature invisible, entraîne des répercussions fortes sur le développement de l'enfant, sur sa capacité à communiquer et à interagir et sur son insertion sociale et professionnelle, surtout lorsqu'il n'a jamais été détecté.

C'est, pour les parents d'enfants diagnostiqués, franchir le seuil d'un univers qui leur est généralement inconnu et le début d'un véritable parcours du combattant, tant familial que médical ou administratif.

Je suis heureux d'organiser avec la Fédération Française des Dys ce colloque, d'abord pour montrer aux familles, aux porteurs de troubles Dys ainsi qu'aux professionnels de santé, aux personnels enseignants et aux responsables associatifs que les responsables politiques sont engagés à leurs côtés. Ensuite, parce que ce colloque est l'opportunité de porter collectivement ce combat afin que l'on passe des paroles aux actes.

C'est d'ailleurs l'objet de la proposition de loi que j'ai déposée sur le bureau de l'Assemblée nationale et qui prévoit des dispositions visant à créer un parcours de santé des Dys, à assurer une meilleure coordination entre les acteurs de l'enfance et les acteurs de santé et à garantir une meilleure prise en charge médicale et financière sur tous les territoires.

27 mai 2019

Les **Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA)**, appelés communément « **troubles Dys** » (dyslexie, dyspraxie, dysphasie, etc.), sont la conséquence de troubles cognitifs spécifiques neurodéveloppementaux, reconnus par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Les manifestations de ces troubles apparaissent au cours du développement de l'enfant, avant ou lors des premiers apprentissages. Ils se révèlent le plus souvent dans le cadre de l'école, même s'ils expriment bien sûr dans la vie quotidienne. Les troubles persistent à l'âge adulte entraînant avec des répercussions souvent graves sur la vie scolaire, professionnelle, familiale et sociale.

Dyslexie

La dyslexie est sans aucun doute le trouble « Dys » le plus connu par le grand public. Il concerne les troubles du langage écrit.

Il se manifeste par des difficultés dans l'identification et la reproduction des mots, dans la lecture et dans la production d'écrits. Une lecture hésitante et parsemée d'erreurs est symptomatique de la dyslexie.

Ce trouble apparaît dès l'apprentissage de la lecture et l'assimilation des règles de bases de conversion graphèmes-phonèmes, soit de la production d'un son à partir de syllabes écrites. Ce trouble se répercute aussi tout naturellement sur l'acquisition de l'orthographe (on parle alors de dysorthographe).

Les personnes touchées par la dyslexie (ou la dysorthographe) doivent fournir un effort de travail et de concentration supplémentaire afin de lire et écrire convenablement.

Dans le monde du travail, la dysorthographe est particulièrement mal acceptée.

Dysphasie

La dysphasie correspond au trouble du langage oral, que ce soit dans la compréhension de ce qui est dit ou dans l'expression personnelle de la personne handicapée.

Ce trouble, qui touche majoritairement les hommes, affecte donc directement les capacités de communication de l'individu ce qui altère sa sociabilisation et sa capacité de discernement. Les échanges avec les autres s'en retrouvent compliqués ce qui pousse souvent les dysphasiques à l'isolement.

Concrètement, la dysphasie se manifeste par un apprentissage tardif et une pauvreté de vocabulaire chez l'enfant et des paroles indistinctes dans un discours confus chez l'adulte.

Dyspraxie

L'individu dyspraxique est sujet à des troubles des fonctions motrices et des fonctions visio-spatiales.

Ce trouble affecte l'apprentissage des gestes simples de la vie quotidienne (s'habiller, se nourrir, manipuler des instruments) ou le repérage dans l'espace mais aussi la lecture d'informations présentées sous forme spatiale (géométrie, tableaux, diagrammes, plans...).

Dans la vie professionnelle, ce type de Dys est pesant : maladresse, manque d'autonomie, difficulté de déplacement.

Dysgraphie

Ce trouble est très fréquemment la conséquence d'une dyspraxie et affecte l'écriture. Cette dernière n'est pas automatisée, ce qui conduit à une écriture très irrégulière et confuse.

27 mai 2019

Les **Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA)**, appelés communément « **troubles Dys** » (dyslexie, dyspraxie, dysphasie, etc.), sont la conséquence de troubles cognitifs spécifiques neurodéveloppementaux, reconnus par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Les manifestations de ces troubles apparaissent au cours du développement de l'enfant, avant ou lors des premiers apprentissages. Ils se révèlent le plus souvent dans le cadre de l'école, même s'ils expriment bien sûr dans la vie quotidienne. Les troubles persistent à l'âge adulte entraînant avec des répercussions souvent graves sur la vie scolaire, professionnelle, familiale et sociale.

Dyscalculie

Ce trouble gêne la personne dans l'appréhension des nombres, des quantités et donc bien évidemment du calcul.

La personne dyscalculique se retrouvera en difficultés pour appréhender une distance ou une durée ce qui la pénalise dans ses relations professionnelles et sociales.

Trouble du déficit de l'attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH)

Ce trouble comporte 3 dimensions :

- Déficit de l'attention : oublis fréquents, exigence d'une attention accrue.
- Hyperactivité motrice : agitation constante.
- Impulsivité : impatience, tendance à interrompre les autres avec des conséquences assez larges depuis l'organisation et la planification jusqu'aux interactions avec autrui et la réalisation de tâches simples.

Le TDAH se manifeste par un manque d'organisation, une mauvaise gestion du temps, et une difficulté à se conformer aux contraintes.

Un déficit de dépistage et un déficit de diagnostic.

- Difficultés à accéder rapidement à des professionnels de santé et des spécialistes pour réaliser des examens et bilans médicaux.
- Une pénurie de médecins de l'Education nationale et de médecins du travail.
- Difficultés à obtenir l'information et à comprendre comment s'orienter dans le parcours de soins.

- Les enseignants ne sont pas formés ni aux signes d'alerte de l'existence d'un trouble Dys chez l'enfant, ni aux méthodes pédagogiques adaptées conduisant à des situations de stigmatisation et de harcèlement de certains élèves par les autres enfants et parfois même les adultes.
- Les médecins généralistes ne sont pas formés au repérage, au diagnostic ni aux conséquences des troubles.

Un manque de formation et de compréhension conduisant à des situations de harcèlement.

Un respect aléatoire des règles encadrant la reconnaissance des troubles Dys au titre du handicap.

- Certains dossiers soumis aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont rejetés, ou reconnaissent le handicap dans des délais trop longs.
- Les aménagements prévus dans les Projets Personnalisés de Scolarisation (PPS) ou Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) sont rarement respectés, conduisant à des situations d'échec scolaire pourtant évitables.
- Un manque de coordination entre les équipes de soins et les équipes pédagogiques

- Certaines consultations de spécialistes ne sont pas remboursées, conduisant à des situations de renoncement aux soins selon les ressources financières des parents.
- Un manque de moyens alloués aux dispositifs d'aide humaine, numérique ou technologique pour mieux accompagner les enfants porteurs de troubles au long de l'année et lors des examens.
- Un financement insuffisant de la recherche en matière de troubles cognitifs spécifiques.

Des conditions financières insatisfaisantes conduisant à des situations d'inégalités.

La vraie vie des Dys : une enquête menée auprès de leurs parents.

Au nom des associations des porteurs de troubles « Dys » pour dyslexie-dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, dysgraphie, dyscalculie, déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H), trouble de la mémoire ou précocité, la Fédération Française des Dys (FFDys) est invitée à contribuer au rapport sur les droits des enfants remis chaque année au Président de la République par le Défenseur des droits.

A ce titre, elle a fait entre les 7 et 15 mai 2019 une enquête flash en ligne, représentative en termes de type de trouble, âge, sexe, niveau et type de scolarisation et région, à laquelle 1454 personnes ont répondu.

Cette enquête fera l'objet à l'automne d'une publication scientifique.

Mais, les résultats provisoires sont déjà très clairs.

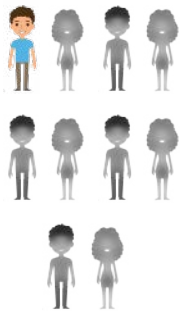
Nous avons choisi de les illustrer par quelques verbatims extraits des 350 témoignages reçus.

Les chiffres

Pour les aides : un droit qui reste virtuel pour plus d'un enfant Dys sur deux



- 7 enfants sur 10 ont un plan (PAP) ou un projet (PPS),
- ce qui signifie déjà que 30% des enfants n'en ont pas.



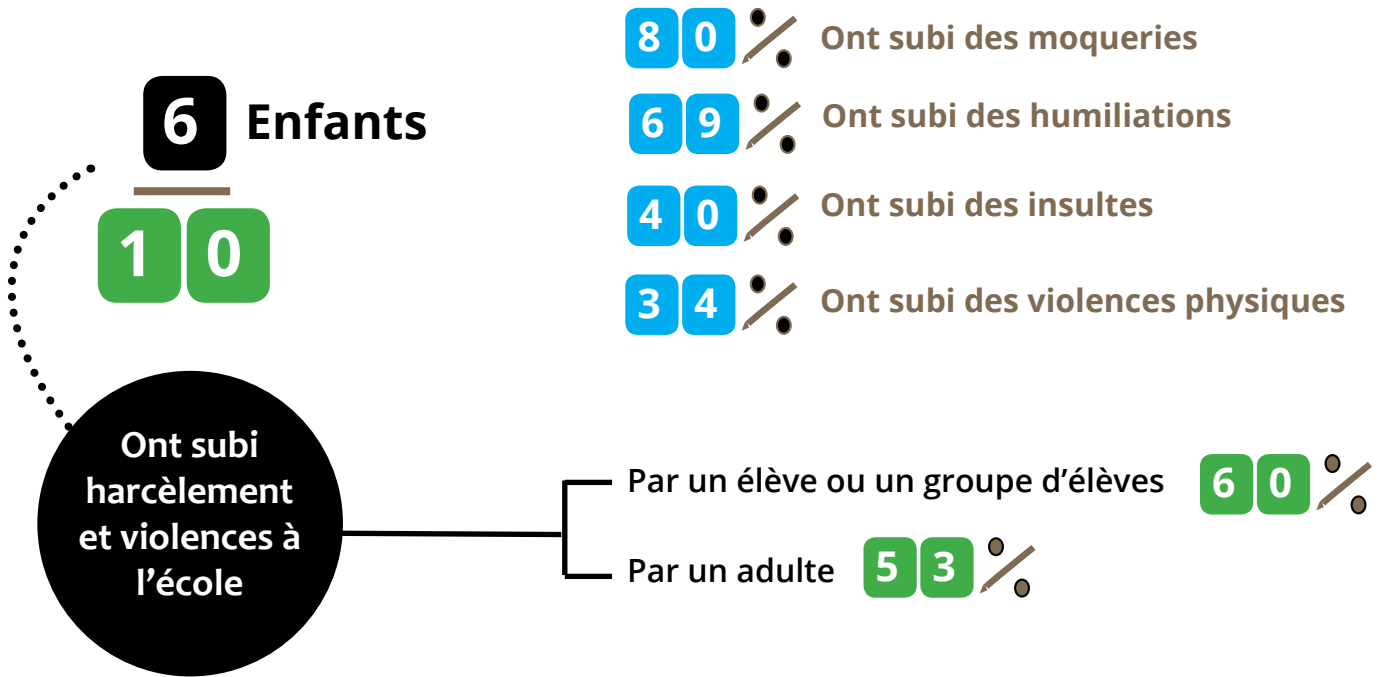
- 1 enfant sur 10 bénéficie des adaptations pédagogiques prévues.
- 3 plans sur 10 sont entièrement mis en œuvre et 1 plan sur 10 n'a aucune application
- 3 enfants sur 10 ont une aide humaine et 1 sur 10 une aide individuelle

Les examens, sont en théorie aménagés, avec l'octroi d'un tiers temps pour 9 enfants sur 10, mais là aussi, le droit est percuté par les faits :

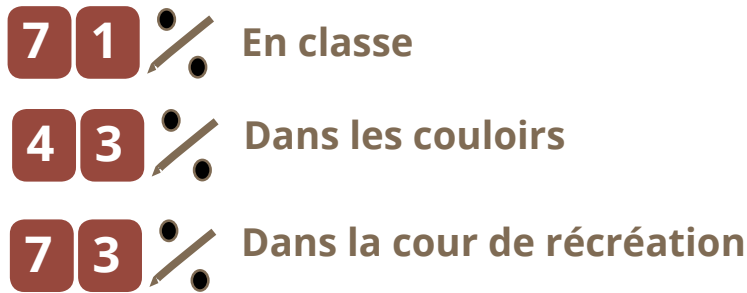


- 1 enfant sur 4 a réellement bénéficié de l'aménagement
- L'ordinateur n'est autorisé que dans 1 cas sur 3
- La reformulation des consignes dans 1 cas sur 5
- La dispense d'une langue vivante dans 1 cas sur 10
- L'étalement des épreuves sur plusieurs années dans 1 cas sur 100

Mais, si ces chiffres sont déjà brutaux, ils le sont beaucoup moins que les comportements des tiers, adultes et enfants, à l'égard des Dys.



Les lieux du harcèlement et des violences...



Avec des conséquences graves et dramatiques



Des enfants Dys souffrent d'anxiété



Ont des résultats scolaires en baisse



Des Enfants Dys développent une phobie scolaire



Font une dépression

La vraie vie des Dys : une enquête menée auprès de leurs parents.

Et maintenant, écoutons les parents et les enfants raconter avec leurs mots, la vie de Dys..

Il s'agit en totalité de verbatims recueillis lors de l'enquête laissant la possibilité aux répondants de commenter leur réponse.

Ces propos ne sont en aucun cas une mise en cause générale de l'école et a fortiori des enseignants souvent très dévoués. Mais ils révèlent l'extrême violence de la situation vécue par certains Dys et leurs familles et en ce sens doivent être connus.

Une enseignante l'obligeait à rattraper le temps scolaire manqué pour des prises en charge en le privant de récréation, de sport et en lui rajoutant des devoirs.

La maîtresse a indiqué que ma fille ne réussira jamais. Cette année, maîtresse et AVS supers. Mine de rien, le comportement et les paroles des adultes peuvent détruire un enfant.

Il ne disait rien jusqu'au jour où il m'a dit qu'il voulait mourir.

Une descente aux enfers violente, aucun soutien des équipes pédagogiques, la sidération totale.

Il a subi l'enfer, les humiliations : il est débile. On lui baissait son pantalon, lui déchirai ses affaires. Il a fini par être attaché par ses camarades, étranglé. Migraines, angoisses cauchemars.

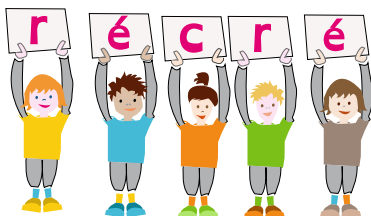
« Je suis dyspraxique et dyslexique et j'ai du mal à écrire, et le prof m'a répondu, moi je suis claquiste et je donne des claques.

Il a été agressé dans la rue par un groupe d'élèves de sa classe de 5ème suite aux réprimandes et humiliations régulières que lui infligeait un enseignant.

Tu es simplet, nul, bête.

Elle mangeait toute seule à la cantine car ses camarades ne l'acceptaient pas à leur table. On lui répétait sans cesse que si elle avait des bonnes notes c'était parce que l'AESH lui donnait les réponses, et des filles ricanait quand ma fille avait du mal à s'exprimer à l'oral.

Ma fille était tapée et violentée au collège. Certains de ses professeurs se moquaient d'elle devant toute sa classe.



« Même si le chemin des enfants Dys est escarpé, même s'ils doivent faire des détours ou passer par des chemins de traverse, avec beaucoup d'amour, d'encouragements, d'espoirs et de rire, ils y arriveront ».

Les objectifs du Colloque les actions d'ores et déjà engagées.

Ce colloque, co-organisé par un responsable associatif et un responsable politique vise à donner aux Dys et aux professionnels qui accompagnent les personnes Dys la parole.

Trop souvent mises à l'écart et stigmatisées pour leurs différences, dont les causes restent invisibles aux yeux du grand public, les personnes porteuses de troubles Dys méritent toute l'attention et la réflexion des autorités publiques et plus encore de la société afin que leurs droits soient pleinement respectés.

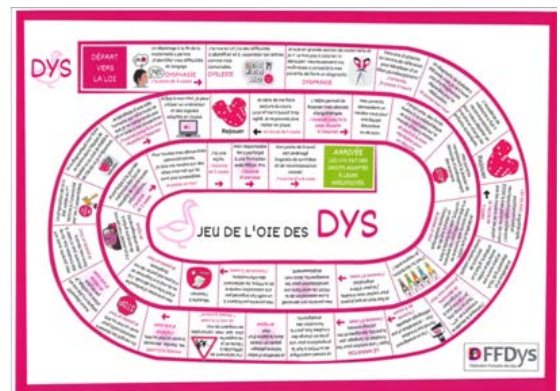
Une volonté de changer le regard sur les Dys

Le regard que les tiers portent sur les Dys est fondamental pour leur permettre de dépasser / compenser leur handicap. L'incompréhension face à ces troubles, de la part des autres élèves mais aussi des adultes, ajoute un poids psychologique néfaste au bon développement intellectuel et social de l'enfant. Quant aux adultes Dys, ils doivent trouver leur place dans un milieu professionnel exigeant et compétitif, dans lequel ils sont indubitablement défavorisés.

Ce colloque est avant un effort de sensibilisation à la cause des Dys, premier pas vers une meilleure compréhension d'abord scolaire mais également sociale et professionnelle de ces troubles pour construire une société inclusive.

Présenter le jeu de l'oie

Le jeu de l'oie permettra de sensibiliser aux difficultés rencontrées par les porteurs de troubles cognitifs spécifiques tout au long de leur vie. Certaines cases représentent un obstacle, une difficulté à « avancer » que rencontrent les Dys. D'autres représentent les aides qui sont à leur disposition. Un moyen ludique de se rendre compte combien la route est encore longue avant d'arriver à un stade où les moyens de compensation seraient adaptés aux troubles Dys.



Encourager au déploiement d'un projet politique coordonné, efficace et accessible à tous les Dys

Aujourd'hui seulement 30.9% ont des projets ou adaptations scolaires totalement appliquées. Mais, encore 10,6% des enfants Dys ne bénéficient d'aucune aide : projet ou d'adaptation (source : enquête flash menée par la FFDys du 7 mai 2019 au 15 mai 2019). Ces chiffres révèlent des mesures politiques qui peinent à être réellement efficace sur le terrain.

Ce colloque doit permettre de créer les conditions d'une collaboration étroite entre les associations, les professionnels de santé et de l'éducation, les chefs d'entreprise et les élus afin que ces derniers puissent porter un projet politique commun qui soit à la fois pragmatique et uniforme.

Ce colloque c'est aussi, et tout naturellement, une tribune pour la cause des Dys et des solutions apportées, ou pas, à leurs troubles. Une meilleure connaissance auprès des principaux concernés sur les mesures d'accompagnement mise à leur disposition, et pour attirer leur attention sur les solutions qui s'offrent déjà à eux et les intéresser sur celles à venir.

Les objectifs du Colloque les actions d'ores et déjà engagées.

Expérimentations locales

En partenariat avec une startup suédoise, Lexplore, accompagnée par Microsoft, des expérimentations sur le terrain sont prévues dans l'Aisne et dans la Sarthe. En effet, cette start-up a développé un système de repérage des troubles dyslexiques grâce à un logiciel d'eye-tracking permettant de suivre le mouvement oculaire lors d'exercices de lecture sur ordinateur.

ATOOUT DYS est un projet communautaire en région Auvergne Rhône-Alpes, unique en France et innovant de par son mode opératoire, qui associe familles, chercheurs, professionnels de la santé, de l'éducation et de l'insertion professionnelle en vue d'améliorer la connaissance des troubles Dys et TDAH par le grand public, de permettre la montée en compétence des usagers, de faciliter l'accès à l'information sur l'accompagnement et d'optimiser le transfert et la valorisation des recherches en neurosciences cognitives, sciences humaines et sociales (INSERM, CNRS, Universités, Hôpitaux) vers la compréhension et la remédiation des différents troubles Dys au sein des troubles neurodéveloppementaux.

Proposition de loi

La proposition de loi déposée sur le bureau de l'Assemblée nationale prévoit plusieurs dispositions traduisant les axes prioritaires mis en lumière par le Député Jean-Carles Grelier et la FFDys.

Tout d'abord, elle crée un parcours de santé des troubles cognitifs spécifiques, organisé en trois niveaux de recours, en vue d'améliorer la coordination des acteurs et de faciliter la prise en charge des personnes porteuses de troubles cognitifs spécifiques. Le parcours de santé préconisé dans la proposition de loi est axé sur la personne et ses troubles et donc sur ses besoins et non plus en fonction des structures ou de l'offre. Le parcours s'appuie notamment sur les réseaux de santé pour repérer, dépister et diagnostiquer les troubles cognitifs spécifiques.

Elle vise également à créer une spécialisation nouvelle d'Infirmier de Pratiques Avancées (IPA) pour coordonner les actions pédagogiques, médicales, médico-sociales et sociales autour de l'enfant. Ce rôle pivot permet, dans un contexte de démographie médicale particulièrement déficitaire, d'élargir le champ des acteurs chargés d'assurer le suivi de ces actions et de l'évolution de l'enfant de manière individualisée.

Ensuite, afin de rendre l'école inclusive, la proposition prévoit des mesures permettant une meilleure coopération entre les personnels pédagogiques et les personnels médicaux afin de, par exemple, autoriser aux ergothérapeutes et aux psychomotriciens de réaliser une consultation dans les établissements scolaires. Elle rend opposables les projets personnalisés de scolarisation et les programmes personnalisés d'accompagnement, pour que les familles aient un recours en cas de mauvaise ou de non application des aménagements prévus.

Cette proposition n'oublie pas l'inclusion dans le monde professionnel puisqu'elle prévoit que les salariés d'entreprises puissent bénéficier d'un dispositif d'aménagement horaire afin de pouvoir accompagner leurs enfants dans les différents rendez-vous, ou encore que les troubles cognitifs spécifiques soient considérés comme un motif de don de jours de repos.

Face aux inégalités territoriales et financières, conduisant souvent à un renoncement des soins, la proposition permet le conventionnement des consultations des professionnels de santé avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie.

Enfin, et dans le but de faciliter les démarches des parents dans le parcours de soin, et dans une démarche de prévention et de dépistage plus efficaces des troubles cognitifs spécifiques, le texte prévoit une augmentation sensible du nombre de consultations lors du cursus scolaire, ainsi que la formation des professionnels de santé (médecins généralistes, du travail et de l'éducation nationale) ainsi que des personnels enseignants et des acteurs de l'enfance.