

LES TROUBLES DYS

**GRANDE CAUSE
RÉGIONALE 2017**

Vers une société plus inclusive

Le livre blanc



La Région
Auvergne-Rhône-Alpes

+ Dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dyscalculie, dysorthographe, dysgraphie, troubles de la concentration... Trop souvent méconnus, ces troubles causent pourtant de nombreuses souffrances chez les enfants, et sont pour les familles un combat permanent, quotidien, et malheureusement trop fréquemment incompris.

Ces handicaps qui posent des problèmes d'apprentissage touchent près de 10% de la population française, soit une moyenne de 3 enfants par classe. En Auvergne-Rhône-Alpes, plus de 770 000 personnes sont concernées. C'est considérable, trop pour nous laisser indifférents.

C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité, avec Sandrine CHAIX, Conseillère déléguée au handicap, faire des troubles Dys notre grande cause régionale 2017.

L'objectif : interpeller la société et les décideurs sur les difficultés que représentent ces troubles spécifiques, autant que sur les solutions qui sont à notre portée – car elles existent, comme le montre le travail qui a été réalisé.

Parce que celui-ci est de très grande qualité, j'en remercie tout particulièrement les experts associatifs, institutionnels, professionnels et scientifiques de notre région qui ont contribué, à nos côtés, à rendre visible ce handicap qui reste la plupart du temps invisible, à mettre des mots sur les non-dits, à faire entendre les souffrances qui restent trop souvent silencieuses.

Mes plus sincères remerciements vont également à tous ceux qui – parents, adultes Dys ou professionnels de santé – ont contribué, via Internet, à enrichir ce travail de leurs contributions et de leurs témoignages précieux.

L'heure est à l'audace, au courage, autant qu'à l'innovation : c'est le chemin que nous empruntons en Auvergne-Rhône-Alpes, et dont nous espérons qu'il pourra servir de modèle sur ces questions bien au-delà de nos frontières.

Laurent WAUQUIEZ

**Président de la Région
Auvergne-Rhône-Alpes**



Sommaire

1	Les troubles Dys : des troubles multiples nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire.....	06
2	La recherche : un atout pour l'amélioration de la prise en charge des troubles Dys.....	17
3	La formation des acteurs : une nécessité pour une réponse adaptée.....	27
4	La coordination des acteurs : une approche pluridisciplinaire pour la prise en charge des troubles Dys.....	41
5	L'identification du trouble : repérage précoce et fluidité du parcours.....	51
6	Parcours de soins : parcours scolaire, parcours de vie : la nécessité de penser une approche globale de l'accompagnement.....	73
7	L'accès à l'emploi : adapter les pratiques pour une meilleure inclusion.....	103
	Liste des entretiens menés.....	118
	Liste des contributions reçues.....	120
	Glossaire.....	121



Les troubles Dys font référence à l'ensemble des troubles cognitifs spécifiques impliquant des troubles de l'apprentissage. Si le plus connu est sans doute la dyslexie, les troubles Dys sont cependant multiples. Ils recouvrent la dyslexie, la dyspraxie, la dyscalculie, la dysphasie, les troubles de l'attention et les troubles spécifiques du développement des processus mnésiques.

Parce qu'ils impliquent un fonctionnement cérébral atypique, les troubles Dys ont un impact sur l'ensemble du parcours de vie d'un individu : la petite enfance, la scolarité, l'insertion professionnelle, les relations sociales et affectives. Ils interrogent de fait l'ensemble de nos politiques publiques à la fois en matière d'accès aux soins, d'accès à la réussite scolaire, à l'emploi et aux loisirs. Parce que, dans ses formes les plus sévères, le trouble Dys peut donner lieu à une reconnaissance de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, le sujet est également fortement corrélé aux dispositifs pour l'inclusion en faveur des personnes en situation de handicap.

Troubles associés ou uniques, ils nécessitent dans tous les cas une réponse individualisée et coordonnée aux besoins de ces personnes.

Le nombre de personnes concernées par un ou des troubles Dys reste difficile à quantifier avec exactitude. Il est estimé aujourd'hui que ce ou ces troubles toucheraient au moins 8% de la population.

Les troubles Dys ont fait l'objet d'une prise de conscience collective importante ces quinze dernières années. Depuis les premiers rapports ayant posé les jalons d'un plan d'action dédié aux troubles du langage oral et écrit¹, les pratiques ont indéniablement évolué. Les avancées de la re-

cherche ont permis de mieux comprendre les causes des troubles et d'en améliorer la prise en charge ; des dispositifs de formation ont été élaborés pour développer les connaissances des acteurs sur le sujet ; le parcours de soins s'est organisé par la création des Centres de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) et des réseaux de soins. Pour autant, le chemin à parcourir reste encore long pour aboutir à un diagnostic et un accompagnement coordonnés, efficaces, homogènes et bienveillants de ces enfants et adultes Dys.

C'est pourquoi la Région Auvergne-Rhône-Alpes a décidé de se saisir du sujet et de porter la conviction que marcher vers une société juste, inclusive, bienveillante, respectueuse de tous et s'appuyant sur les talents de chacun ne peut que passer par une meilleure prise en compte des besoins des personnes souffrant de troubles Dys. Il s'agit d'affirmer politiquement et de manière forte que les troubles Dys ne sont pas un simple effet de mode mais constituent bien un véritable sujet de santé publique, voire un enjeu de société tout court.

Ce livre blanc est le fruit d'une réflexion menée à l'échelle régionale avec l'ensemble des acteurs concernés, et accompagnée par un comité de rédaction composé d'experts. Il comporte un volet état des lieux et un ensemble de propositions pour améliorer la prise en charge des troubles Dys. Une trentaine d'entretiens ont été menés auprès de personnes ressources pour étayer le livre blanc. Des ateliers de travail ont réuni 70 personnes à la Région le 9 mars 2017, et les Assises des Dys ont également permis de réunir plus de 120 personnes le 29 mai autour du sujet. 32 contributions écrites ont été reçues par courriel de différentes institutions, associations, professionnels et particuliers, et pas moins de 1 000 personnes ont répondu au questionnaire déployé par l'association DYStinguons-Nous. Enfin, le Salon Handica les 7, 8 et 9 juin à Eurexpo a également permis de mettre en avant la grande cause régionale des troubles Dys et a généré de nombreux échanges sur le stand de la Région Auvergne-Rhône-Alpes.

1 - Rapport Ringard et Veber, 2000 et Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral et écrit, 2001.

1 LES TROUBLES DYS

Des troubles multiples
nécessitant une prise en
charge pluridisciplinaire



Les troubles DYS sont des troubles cognitifs spécifiques qui impactent les capacités d'apprentissage. Ils apparaissent au cours du développement de l'enfant, avant ou lors des premiers apprentissages et persistent à l'âge adulte. Ils sont liés à un développement atypique de certains aspects du cerveau, qui, en dépit d'un niveau intellectuel normal, entrave de manière durable l'apprentissage dans un domaine particulier². Certains troubles affectent les apprentissages précoces (langage oral, geste). D'autres affectent plus spécifiquement les apprentissages scolaires (langage écrit, calcul). Dans tous les cas, ces troubles perturbent la scolarité, l'adaptation sociale, et la future insertion professionnelle d'enfants dont pourtant les autres aptitudes, émotions et raisonnements sont normaux. Ils peuvent être à l'origine de déséquilibres psycho-affectifs importants.

La difficulté à chiffrer la population réellement concernée

Il n'est pas possible aujourd'hui de retenir un chiffre fiable pour quantifier avec précision le nombre de personnes concernées par ces troubles : les définitions ne sont pas stabilisées, les chiffres mis en avant divergent en fonction du degré de sévérité considéré et des catégories retenues. Par ailleurs, il n'existe pas de processus de remontée d'information structuré. La prise en compte de la problématique étant récente, beaucoup de personnes Dys, adultes aujourd'hui, n'ont jamais été diagnostiquées. Le chiffre généralement avancé fait état d'environ 8 à 10% de la population touchée par les troubles Dys³.

Les principales caractéristiques des troubles Dys : des troubles durables, souvent multiples mais qui n'impactent pas l'intelligence

Les troubles Dys sont structurels et non fonctionnels. Ce qui signifie que le trouble n'est pas réversible, mais durable. Il persiste à l'âge adulte et impose à la personne concernée une rééducation et/ou le développement de stratégies compensatoires prenant appui sur les fonctions préservées⁴.

Bien que structurels, ces troubles concernent des personnes qui disposent d'une intelligence et d'un comportement social tout à fait normaux et qui ne présentent pas de problème sensoriel particulier (vue, ouïe). Il ne s'agit ni d'un simple retard (qui se rattraperait avec le temps), ni d'une déficience intellectuelle globale. Il s'agit bien d'un fonctionnement atypique de certaines structures cérébrales, en l'occurrence celles qui sous-tendent une des fonctions cognitives (langage oral, langage écrit, praxie, calcul, mémoire, fonctions exécutives). Cela implique un manque d'automatisation spécifique à la fonction concernée et des difficultés à lire, écrire, orthographier, s'exprimer, décoder le langage oral, effectuer les gestes garantissant l'autonomie, compter et/ou se concentrer.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit d'ailleurs la dyslexie comme étant « un trouble spécifique, durable et persistant de l'acquisition du langage écrit apparaissant chez l'enfant d'intelligence normale (évaluée par des tests non verbaux), dans un environnement scolaire adéquat et ne présentant par ailleurs aucun trouble sensoriel, émotionnel, ni déficit socio-culturel majeur »⁵.

Par ailleurs, les troubles Dys ont la particularité d'être souvent associés. Dans 40% des cas, il existe chez l'individu plusieurs troubles de l'apprentissage. L'origine exacte des troubles fait encore aujourd'hui l'objet de recherches mais leur multiplicité laisse présager de l'existence possible d'un mécanisme commun à l'origine des dysfonctionnements au cours du développement de l'enfant⁶.

+ Les différents troubles Dys

Les troubles Dys font généralement référence à un ensemble de troubles : les troubles de la lecture et de l'acquisition du langage écrit (dyslexie et dysorthographe), les troubles du développement moteur et de la planification des gestes et de leur coordination (dyspraxie), de l'écriture (dysgraphie), les troubles des activités numériques et de l'estimation des quantités (dyscalculie), les troubles du langage oral (dysphasie), les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA-H) et les troubles spécifiques du développement des processus mnésiques⁷.



La dyslexie concernerait 6 à 7% des enfants⁸. Elle se caractérise par une difficulté d'association entre les signes écrits et les sons du langage et induit un trouble d'identification du mot écrit. La personne dyslexique ne parvient pas à identifier rapidement un mot écrit, ce qui implique un déchiffrage plus lent, des erreurs plus fréquentes parfois même pour des mots familiers, et une énergie déployée plus importante pour parvenir à décoder, ce qui réduit, secondairement, la compréhension de l'écrit. Une dysorthographe est souvent associée à ce trouble.



La dyspraxie concernerait 6% des enfants de 5 à 11 ans. Les conséquences de la dyspraxie sont des difficultés majeures à planifier, programmer et coordonner des gestes complexes. Même s'ils paraissent simples et relèvent du quotidien, certains gestes ne peuvent pas être automatisés, comme par exemple s'habiller seul, téléphoner ou écrire, ce qui peut entraîner une dysgraphie (difficulté à dessiner les lettres).



La dysphasie concernerait 1% des enfants et impacte l'expression orale soit au niveau de la compréhension (non reconnaissance des sons et non compréhension des messages) et/ou au niveau de l'expression (difficulté à trouver ses mots, à produire des mots reconnaissables, à appliquer des règles de grammaire, de conjugaison, etc).



La dyscalculie concernerait 4% des enfants. Il s'agit d'un trouble spécifique frappant le domaine logico-mathématique : le sens des nombres est mal acquis, les quantités numériques mal estimées, les nombres manipulés avec difficulté, et les opérations élémentaires sont mal comprises et peu automatisées. Cela implique des difficultés à se représenter les durées, les distances, les quantités, et le rapport au temps et à l'espace est complexe.

6- La dyslexie et la dyscalculie semblent être fréquemment associées à une dyspraxie (trouble de la coordination) ou à un trouble de l'attention. La dysphasie, quant à elle est associée à un risque de dyslexie dans 50% des cas. www.inserm.fr

7 - Le DSM 5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA), parle de troubles

des apprentissages pour les apprentissages scolaires que sont la lecture, l'expression écrite et le calcul. Les troubles de développement du langage oral (dysphasie) sont recensés dans les troubles de la communication

8 - Inserm - Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale - www.inserm.fr

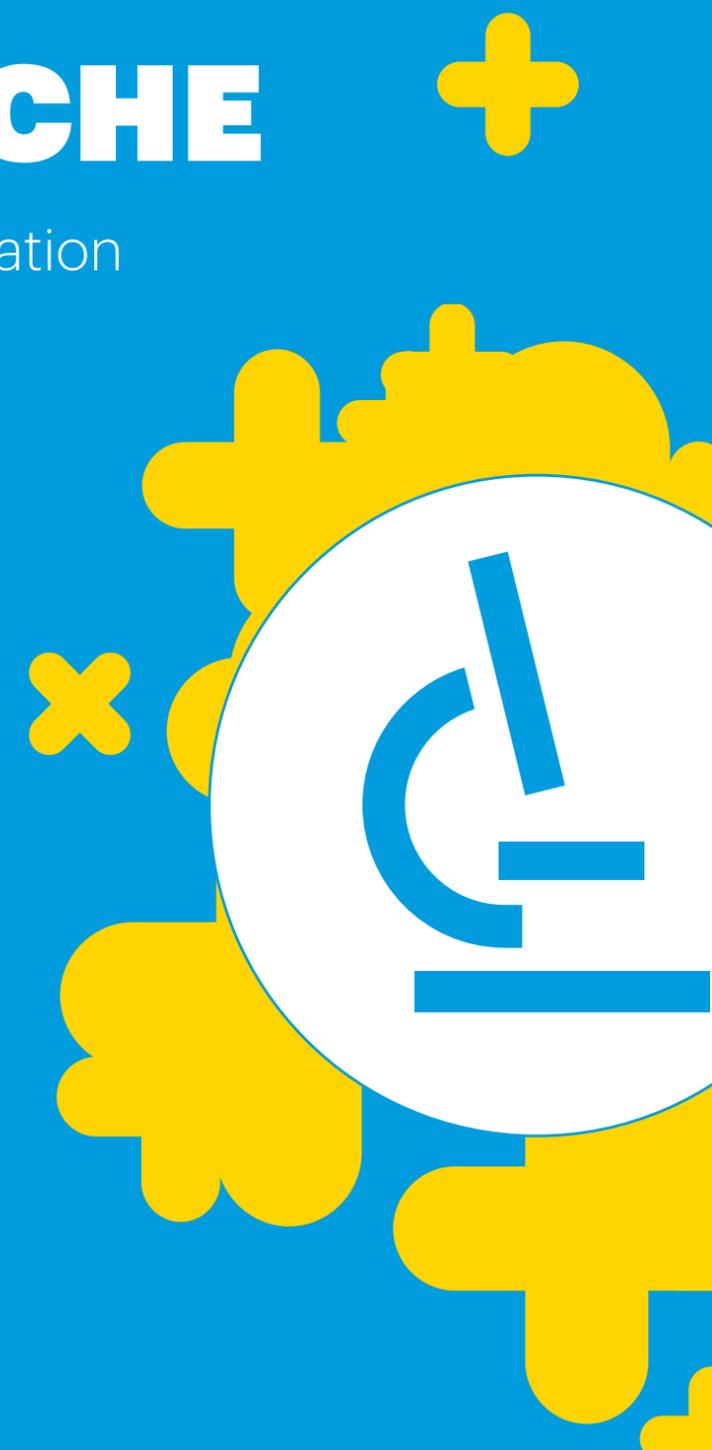
Les troubles de l'attention inclus dans les troubles Dys se manifestent par des difficultés à se concentrer et à maintenir l'attention sur une activité, malgré la bonne volonté de la personne. Les apprentissages et la vie sociale sont rendus difficiles par une hyper-sensibilité aux distractions (bruits, idées envahissantes...) et/ou des difficultés à inhiber volontairement des actions automatisées, et parfois (mais pas toujours) une agitation traduisant une hyperactivité. Cela concerne 3 à 5% des enfants.

Du repérage d'une difficulté à l'accompagnement des troubles

Les symptômes qui peuvent laisser suspecter un trouble Dys chez l'enfant peuvent être repérés par une multitude d'acteurs différents : la famille, la crèche, l'école (enseignant ou médecine scolaire), le médecin généraliste, le pédiatre, la PMI (Protection Maternelle et Infantile). Une fois le symptôme repéré, une série de bilans réalisés par des professionnels de santé, qui varient en fonction du trouble suspecté, permettront de poser un diagnostic et de définir la prise en charge appropriée. Ces bilans et prises en charge, nécessairement pluridisciplinaires, font intervenir des spécialistes (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, neuropsychologue, orthoptiste, etc.). La complexité du diagnostic et de la prise en charge à réaliser détermine si les bilans sont à effectuer par la médecine de ville (on parle alors de « niveau 1 ») ou par une structure de soin spécifique (réseaux de soins dits en « niveau 2 », ou centre de référence en « niveau 3 » pour les cas les plus sévères jusqu'à 16 ans). Une fois le diagnostic posé, les rééducations permettent d'améliorer et /ou de compenser les fonctions déficientes. Des adaptations pédagogiques, indissociables du parcours de soins, doivent alors être mises en place afin d'éviter l'échec scolaire : Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP), Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), etc. Dans certains cas, une demande de reconnaissance de la situation de handicap peut être réalisée auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

2 LA RECHERCHE

Un atout pour l'amélioration de la prise en charge des troubles Dys



Ces trente dernières années, la recherche s'est attachée à expliquer les **mécanismes sous-jacents aux troubles Dys afin d'en déterminer les causes**. De nombreuses théories ont été successivement avancées et testées, complétant ou invalidant les précédentes⁹. Les définitions des troubles ont évolué en conséquence.

L'Inserm, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, s'est attelé en 2009 à la production d'un état des connaissances sur les troubles des apprentissages recensant l'ensemble des avancées de la recherche. Le rapport est en cours de réactualisation en 2017.

Historiquement, **la recherche s'est beaucoup concentrée sur la dyslexie**, qui constitue de ce fait le trouble le mieux connu aujourd'hui. La dyscalculie ou la dysorthographe ont fait l'objet de beaucoup moins de recherches. L'intérêt des chercheurs pour les autres troubles Dys est plus récent.

Les récents progrès en technologie et en sciences cognitives ont permis de faire évoluer très rapidement les connaissances sur les troubles Dys. L'évolution des techniques d'imagerie cérébrale a permis d'engager des protocoles de recherche impossibles auparavant. Elle a apporté une compréhension bien plus précise du fonctionnement du cerveau et mis en exergue des déficits de connexion entre certaines aires cérébrales et des désordres neuronaux variés. La dyslexie pourrait ainsi être liée à un déficit de connexion entre les aires visuelles et celles du langage.

9 - Par exemple, pour la dyslexie : théories mettant en avant des déficits phonologiques (sons du langage mal représentés), auditifs centraux (traitement cérébral incorrect des sons), visuels ou visuo-at-

tentionnels, et des anomalies des fonctions cérébelleuses, ou des traitements temporels.

La technologie permet non seulement de mieux connaître le fonctionnement cérébral, mais aussi d'agir en s'appuyant sur la plasticité cérébrale, capacité de réorganisation, création ou renforcement des réseaux de neurones pour développer des prises en charges ciblées et novatrices.

Les travaux réalisés ont permis de passer d'une approche psychosociale à une approche neuro-cognitive des troubles de l'apprentissage. La considération des aspects cognitifs de ces troubles est récente. La prévalence jusqu'à très récemment (fin des années 90) d'une approche psychosociale et/ou psychanalytique du sujet dans la recherche a eu un fort impact sur les modes de prises en charge développés par les institutions et notamment les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP)¹⁰. Cette approche a eu pour effet de justifier les troubles de l'apprentissage par une cause souvent uniquement psychologique¹¹ (troubles affectifs, relation aux parents perturbée, etc.) plutôt que cognitive, ce qui a parfois conduit à nier l'existence et la spécificité des troubles de l'apprentissage. Le rapport Ringard-Veber¹² a permis de reconsidérer ces aspects.

Bien que le modèle dominant aujourd'hui soit neuro-cognitif ou génétique et exclut une définition des troubles par une cause culturelle, sociale, économique, pédagogique ou psychologique, cela ne signifie pas que ces facteurs ne jouent aucun rôle. Les troubles Dys sont par exemple souvent accompagnés d'une forte anxiété. Que celle-ci soit une conséquence ou contribue aux difficultés d'apprentissage, elle doit être prise en considération dans la description clinique du patient et dans la proposition de prise en charge, qui implique donc souvent l'aide coordonnée de plusieurs professionnels.

10 - Enquête sur le rôle du dispositif médico-social sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage - IGAS/IGEN - Janvier 2002.

11 - Pour les tenants de l'approche psychanalytique, « les difficultés d'apprentissage scolaire n'étaient que les symptômes de troubles

affectifs. Bruno Bettelheim insistait sur des exemples du « refus d'apprendre » d'origine psychologique : défi à l'autorité, culpabilité de dépasser ses parents, résistance à leurs exigences », Rapport Ringard, 2001, p.11.
12 - 2001

+ Quelques exemples d'avancées par type de trouble



Concernant la **dyslexie**, cinq gènes de prédisposition à la dyslexie ont été identifiés, précisant ainsi le rôle du facteur génétique dans ce trouble. Ils empêcheraient le développement d'une connectivité cérébrale correcte entre l'aire de la forme visuelle des mots et les aires du langage. Pour ce qui est des mécanismes cognitifs perturbés, ils contribueraient au mauvais développement phonologique (difficultés à discriminer des sons proches) et/ou à des anomalies visuo-attentionnelles perturbant le traitement simultané de l'identité des lettres et de leur position dans le mot. Pour autant, en dehors des facteurs génétiques, les facteurs environnementaux ont également un impact fort. Le risque génétique est ainsi réduit si l'enfant évolue dans un environnement linguistique et intellectuel stimulant. La pertinence du repérage précoce fait par ailleurs l'unanimité comme moyen de réduire le risque d'occurrence de la dyslexie.



Concernant la **dyscalculie**, les études récentes ont permis d'identifier les compétences précoces qu'il est nécessaire d'acquérir pour entrer correctement dans les apprentissages mathématiques à l'école, ce qui offre des pistes concrètes. Pour l'instant les facteurs génétiques ne sont pas identifiés, et l'étude des liens entre les difficultés à traiter les nombres et les mots écrits, parfois associées, pourraient prochainement conduire à de nouveaux éclaircissements.



La **dyspraxie** serait causée par une anomalie de la perception visuo-spatiale et des troubles d'organisation du regard qui perturbent l'appréhension de l'environnement par l'enfant, conduisant à une forte maladresse, des gestes mal coordonnés et une faible automatisation de leurs enchaînements dans les activités à planifier.

Les travaux de recherche actuels prennent deux directions :
la compréhension des causes des troubles et l'amélioration des prises en charge.

Pour la compréhension des troubles, un projet de recherche innovant est par exemple mené conjointement par le Centre de Référence des Troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages du CHU de Lyon (CRTLA) et l'INSERM sur la Perception Visuo-Spatiale Élémentaire (PVSE). L'étude a pour objet de définir quelle proportion d'enfants ayant une dyslexie, dysorthographe, dyspraxie ou dyscalculie présente des troubles de la PVSE afin de dresser un lien de causalité valable entre la PVSE et le trouble Dys. Il s'agira également d'identifier si ces troubles de la PVSE limitent l'efficacité des thérapies sur les troubles de l'apprentissage. Si les résultats sont concluants, cela permettra d'améliorer la prise en charge des troubles de l'apprentissage et d'éviter les thérapies inutiles chez les enfants souffrants de troubles de la PVSE¹³. Encore à titre d'exemple, le laboratoire de Psychologie et NeuroCognition de Grenoble a de son côté permis d'identifier deux sous-types de dyslexie, l'un présentant un déficit phonologique, l'autre un trouble de l'empan visuo-attentionnel, permettant ainsi de proposer des outils de diagnostic et remédiation dédiés à ces deux types de dyslexie¹⁴.

Les recherches portant sur l'amélioration de la prise en charge des troubles tendent à définir de nouveaux modes de remédiation. La remédiation cognitive à visée thérapeutique prend la forme d'un traitement ré-éducatif - pratiqué sous forme d'exercices ludiques, souvent informatisés. Ce traitement est destiné à améliorer de façon ciblée le fonctionnement attentionnel, mnésique, langagier, exécutif, visuo-spatial, métacognitif ou social et donc à exercer une action indirecte sur les déficits fonctionnels de la personne. Des travaux sont ainsi menés sur l'influence de la musique sur les traitements langagiers. Des recherches portent sur l'amélioration

13 - Dépistage des troubles de la perception visuo-spatiale chez l'enfant avec troubles d'apprentissage en vue d'améliorer leur prise en charge et de prévenir leur retentissement sur le développement co-

gnitif global et l'insertion socio-scolaire. Contribution de Laure Pisella, Sibylle Gonzalez et Yves Rossetti

14 - Travaux de Sylviane Valdois, notamment

du traitement du langage par l'écoute préalable d'une musique ayant un rythme particulier facilitant « le déclenchement ou la synchronisation d'oscillations cérébrales et une distribution temporelle de l'attention favorable à l'analyse du langage »¹⁵. D'autres recherches portent directement sur l'étude de la dynamique des oscillations cérébrales lors de la perception de la parole chez l'enfant. Beaucoup de travaux de manière générale ouvrent la voie à des remédiations ciblant directement la réduction des déficits cognitifs (attentionnels, phonologiques, visuo-spatiaux...) à l'origine des troubles Dys. Le neurofeedback est à cet égard particulièrement prometteur. Il s'agit d'utiliser les capacités naturelles du cerveau à se réguler et se réorganiser en fonction de l'analyse de sa propre activité électrique, enregistrée via des électrodes placées sur la tête du patient et restituées comme information à celui-ci, dans le cadre d'un jeu. Les signaux électriques permettent de détecter les endroits du cerveau trop ou insuffisamment sollicités, puis, par une interruption du son écouté ou de l'image visionnée, de lui permettre de se corriger de lui-même.

Aujourd'hui les avancées de la recherche pourraient permettre de...

... Améliorer le repérage précoce des troubles Dys par une stratégie de prévention déployée à partir des facteurs de risques connus.

Un enfant a un risque sur deux d'être dyslexique dès lors que l'un de ses parents l'est. L'hyperactivité, les troubles du comportement, des difficultés à discriminer des sons ou à traiter le rythme constituent des symptômes potentiellement annonciateurs de troubles de l'apprentissage. Connaître ces facteurs permet d'exercer une vigilance particulière sur ces enfants à risque et donc d'anticiper le repérage.

... Créer des outils de remédiation directement appuyés sur les avancées scientifiques au sujet des causes. Les recherches ont permis de créer des tests et outils de remédiation ou de compensation innovants. Certains prennent la forme de Serious Games. D'autres sont des programmes intégrant outils de diagnostic et exercices de remédiation adaptés au déficit, pour des prises en charge de plus en plus personnalisables. Les avancées sur la dyslexie ont par exemple permis d'adapter les outils existants aux différentes formes de dyslexie. Ces nouveaux tests et outils de remédiation, développés par des chercheurs, sont mis à disposition des orthophonistes. Une mallette pédagogique destinée à transmettre les connaissances issues de la recherche sur les troubles Dys est en cours d'élaboration et pourrait être proposée aux enseignants de la région notamment. Un Mooc réalisé à Lyon par une équipe pluridisciplinaire sera tout prochainement mis à disposition des enseignants du supérieur pour comprendre ce qu'est la dyslexie, être en mesure d'informer les étudiants dyslexiques sur leurs droits et adapter de façon simple des aspects des enseignements et des examens pour le bien de tous.

... Identifier les âges clé auxquels il est nécessaire de dépister le trouble pour qu'il n'entraîne pas de difficultés accumulées à l'école et qu'il soit pris en charge au bon moment, à savoir : dès 3 ans pour les troubles du langage oral ; dès 4 ou 5 ans pour les difficultés graphiques ; dès le CP pour les difficultés de déchiffrage ; le plus tôt possible pour les troubles attentionnels et du comportement. La définition de ces tranches d'âge permet de mettre en place précocement une pédagogie adaptée et d'enclencher les éventuels bilans si les difficultés persistaient.

... Définir clairement les adaptations pédagogiques à mettre en place pour chaque trouble.

15 - Laboratoire Dynamique Du Langage – www.ddl.ish-lyon.cnrs.fr . Par oscillations cérébrales, on entend les rythmes internes au cerveau déterminant le déclenchement des potentiels d'action.

+ Les enjeux

- Si les troubles Dys sont de mieux en mieux connus des différents professionnels comme du grand public, s'ils sont plus facilement repérés, il n'en demeure pas moins que les réponses à trouver, dans toutes les composantes de la société (santé, école, université, formation professionnelle, monde du travail, loisirs...) méritent d'être encore largement explorées.
- La définition, la classification, la nature, voire l'existence des troubles ne font pas l'objet de consensus. Le concept de troubles spécifiques du langage oral et écrit est hétérogène selon la discipline qui l'aborde (neurophysiologie, cognition, psychanalyse, psychologie...). Il serait nécessaire de parvenir à une conception plus globale du sujet en misant sur la complémentarité des approches, pour assurer une prise en charge globale de l'enfant qui allie autant l'aspect cognitif que la relation à son environnement¹⁶.
- Si beaucoup d'outils ont été créés, leur répartition n'est pas homogène selon les centres. Ils ne sont pas toujours clairement définis ou diffusés, ils n'ont pas reçu les mêmes modalités de validation, ce qui rend nécessaire un effort de **tri, de qualification et une centralisation des outils** sur un plateau technique par exemple.
- Pour que la recherche serve à la remédiation des troubles Dys, la **transmission des connaissances et des outils** aux personnels de santé, aux enseignants et au grand public doit s'intensifier.

- Par ailleurs, la **coopération entre l'école / les professionnels de santé et la recherche** est fondamentale pour permettre le développement d'outils pertinents et validés pour les enfants présentant des troubles Dys. Les Centres de Référence Troubles Spécifiques des Apprentissages et la recherche devraient développer des synergies, afin d'améliorer conjointement la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances scientifiques. Le Centre de Référence de Lyon travaille ainsi en collaboration avec le Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (INSERM et CNRS), l'Institut des Sciences Cognitives et le laboratoire Dynamique Du Langage..

+ Propositions

- 1 Soutenir le développement de la recherche sur les troubles Dys en investissant dans des projets transversaux pluridisciplinaires destinés à mieux comprendre les troubles et/ou à développer des outils de dépistage, diagnostic, remédiation, compensation destinés aux enfants ou aux adultes
- 2 Soutenir le développement des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) en permettant la création d'outils numériques de remédiation ou compensation pour les enfants et les adultes Dys
- 3 Encourager les partenariats, notamment entre la Recherche, l'Education nationale et l'Agence Régionale de Santé (tout en garantissant le maintien des bonnes pratiques lorsqu'il s'agit d'étalonner des tests en milieu scolaire) dans le but de construire et valider les outils de dépistage, de diagnostic, de remédiation et de compensation. En Auvergne-Rhône Alpes, la convention thématique en faveur de l'école inclusive signée entre les 3 rectorats et l'Agence Régionale de Santé le 21 septembre 2016 peut servir de modèle pour construire des fiches d'actions concrètes déjà mises en œuvre dans d'autres domaines (troubles du spectre autistique, difficultés et troubles du comportement ...).

3 LA FORMATION DES ACTEURS

Une nécessité pour
une réponse adaptée



Le rapport Ringard-Weber en 2001 et à sa suite le rapport de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant en 2013 ont mis en exergue la nécessité d'améliorer la formation de l'ensemble des acteurs sur les troubles Dys. L'offre de formation et, de manière générale, l'information disponible sur les troubles Dys s'est nettement développée ces dernières années. Pour autant, si certains acteurs sont mieux formés, l'accès aux connaissances reste très inégal.

La formation des professionnels de santé reste encore insuffisante pour un diagnostic et une prise en charge optimale des troubles Dys

Les médecins scolaires semblent être plutôt bien formés et interviennent en 1^{er} niveau pour le dépistage et l'orientation vers les bilans nécessaires au diagnostic.

Les connaissances et formations des médecins généralistes sont par contre très variables et directement fonction de l'intérêt personnel que porte le médecin aux troubles de l'apprentissage. L'enseignement à ce sujet pendant les études de médecine n'est pas systématique. Ils se disent eux-mêmes souvent désemparés face aux troubles de l'apprentissage, par manque de connaissance spécifique sur le sujet. Ils savent rarement ce qui leur incombe en termes de diagnostic et de coordination du parcours de soins. Ils déplorent un manque d'informations sur les professionnels vers lesquels renvoyer les patients. Cela concerne les médecins

généralistes, les pédiatres, mais également les médecins siégeant à la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) qui sont associés aux prises de décisions de cette commission. Le sujet reste peu maîtrisé.

De nombreux guides à destination de ces publics sont pourtant édités : la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a publié un guide sur les troubles Dys¹⁷ destiné à améliorer les connaissances des MDPH et à les aider à mieux évaluer les situations, identifier les besoins et construire des réponses adaptées aux besoins identifiés. La Société Française de Pédiatrie a également publié un guide pratique avec le soutien de la Direction Générale de la Santé dès 2009 à destination des médecins : leur rôle y est présenté, de même que les examens qu'ils peuvent mener, et les symptômes à repérer. Malgré cela, le niveau de connaissance reste très hétérogène, pouvant aller jusqu'à des positions de déni de la problématique chez certains médecins. D'autres moyens d'information devraient être envisagés.

L'intervention des centres de référence et des réseaux de soins ont un fort impact sur le développement des compétences des professionnels médicaux et paramédicaux

La participation des équipes à la formation des professionnels constitue une des missions des Centres de référence et des Réseaux de soins. Les Centres de Référence peuvent ainsi intervenir dans les instituts de formation (orthophonie, ergothérapie, psychomotricité, orthoptie), les établissements scolaires, les Services d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD), les rectorats. Ils sensibilisent également les professionnels

17 - Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages

libéraux. Les Centres de référence conseillent aussi les professionnels sur les dossiers qu'ils leur soumettent. En leur apportant regard extérieur et expertise, ils ont un impact fort sur l'amélioration des pratiques. La participation des professionnels aux réseaux de soins améliore notablement leur connaissance du sujet et leur capacité à positionner leur rôle dans un réseau d'intervenants pluridisciplinaires. Dans leurs missions, les réseaux de santé organisent de nombreuses actions de formation destinées aux professionnels, notamment des colloques et journées scientifiques où l'accent est mis sur l'importance de la pluridisciplinarité et de l'actualisation des connaissances. Des outils sont par ailleurs mis à disposition. Des arbres décisionnels diagnostiques ont, par exemple, été proposés par les réseaux de soins de la région lors d'une campagne de prévention réalisée à l'intention des médecins du territoire. Ces interventions et interactions ont déjà prouvé leur efficacité, elles ont cependant besoin d'être plus largement établies sur le territoire national, et d'être encouragées.

Une forte évolution de la formation des enseignants mais des pratiques à harmoniser

Bien que les Universités aient toute autonomie dans l'élaboration de leurs formations, l'arrêté du 27 août 2013 fixe le cadre national des formations dispensées au sein des masters « Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation » (MEEF). Parmi les domaines appartenant au tronc commun de compétences que les étudiants doivent acquérir, l'arrêté fait référence à « la prise en compte de la diversité des publics et en particulier des élèves en situation de handicap, les méthodes de différenciation pédagogique et de soutien aux élèves en difficultés »¹⁸. Les Ecoles Su-

18 - Article 2, Arrêté du 27 août 2013 fixant le cadre national des formations dispensées au sein des masters « métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation »

périeures du Professorat et de l'Education (ESPE) ont donc mis en place des enseignements et des modules spécifiques dans le cadre du tronc commun. Certaines Universités ont créé ou sont en cours de création de Masters spécialisés dédiés au sujet. C'est le cas par exemple de l'ESPE Clermont-Auvergne qui ouvrira à la rentrée 2017 un parcours « Scolarisation et besoins éducatifs particuliers » pour son Master « Sciences de l'Education ». La formation a été construite en partenariat avec les structures locales telles que les SESSAD et les associations. Elle est adressée aux enseignants mais également aux professionnels des secteurs médicaux, médico-sociaux et éducatifs. Elle vise à permettre l'acquisition d'une connaissance approfondie de l'école et de ses pratiques en direction des élèves à besoins éducatifs particuliers.

La place faite aux Dys dans le programme de **formation initiale** des enseignants est variable en fonction des ESPE. Dans certains programmes, le volume horaire dédié est faible, voire simplement optionnel, et le contenu paraît insuffisant pour engendrer une véritable expertise de l'enseignant quant à la mise en œuvre des adaptations. Mieux connaître le fonctionnement neurologique de l'élève est indispensable pour mieux l'accompagner. L'absence de cours dédié à la connaissance du fonctionnement cérébral ne permet pas aux enseignants d'entrer dans une véritable démarche de recherche et de construction de réponses adaptées et d'acquérir la posture associée (écoute active, observation, bienveillance, recherche de solution, test des solutions et ajustements). Le sujet est souvent abordé par une description sommaire des troubles, associée à une liste d'adaptations possibles. Par ailleurs les connaissances abordées ne semblent pas être suffisantes pour éliminer les représentations négatives qui subsistent à l'école concernant les élèves ayant des troubles Dys (et qui peuvent pourtant aboutir à de réelles souffrances pour ces enfants).

De nombreux outils pédagogiques sont à disposition des enseignants en libre accès : que ce soit à titre informatif, ou en termes de matériel pédagogique ou de formation continue. Les sites de l'Éducation nationale regorgent d'informations. Le site Eduscol¹⁹ propose des ressources d'accompagnement éducatif sur la scolarisation des enfants présentant des troubles des apprentissages, les sites des circonscriptions ASH (Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés) sur lequel toutes les ressources nécessaires sont disponibles. La circonscription de l'Ain a ainsi mis en ligne en 2017 un site collaboratif exclusivement dédié aux adaptations pédagogiques pour les élèves, répertoriant toutes les ressources utiles pour la mise en place des aménagements. Par ailleurs, le site de l'Institut d'enseignement supérieur et de recherche Handicap et besoins éducatifs particuliers (INS-HEA²⁰) propose des fiches sur les Dys, des exemples d'adaptations possibles, des ressources pédagogiques.

En parallèle, une **offre de formation continue** a été structurée. Les formations suivies sur le sujet peuvent représenter jusqu'à un tiers des heures de formations à suivre par un enseignant. Elles sont déclinées en formations obligatoires ou en Formation d'Initiative Locale, à la demande du chef d'établissement. L'ensemble des supports et des guides qui en sont issus sont à la disposition des enseignants. L'INS-HEA propose également des formations continues à destination des enseignants. De plus, les personnes nouvellement nommées aux fonctions de direction d'un établissement suivent, dans leur parcours de formation, un module dédié à l'inclusion scolaire.

Depuis plusieurs années, l'INS-HEA et l'ESPE de Lyon, en collaboration étroite avec les rectorats, proposent également un module d'initiative nationale sur les troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

19 - <http://eduscol.education.fr/>

20 - Institut d'enseignement supérieur créé par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'INS HEA est un établissement public national de formation et de recherche dédié aux besoins éducatifs

particuliers et à l'accessibilité. Sous la tutelle du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, l'institut apporte son concours à la définition et à la mise en œuvre des politiques relatives aux situations de handicap ou de grandes difficultés scolaires.

La plateforme M@gistère propose depuis le début de l'année 2017 aux personnels enseignants et d'éducation du premier et second degré une offre nationale de parcours à distance. Un module de 3h est dédié à la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers.

Par ailleurs, dans le champ du handicap, les diplômés sont en cours de rénovation pour une professionnalisation accrue des enseignants et personnels intervenant sur le handicap. Le **CAPPEI, Certificat d'Aptitude de Professionnelle aux Pratiques de l'Éducation Inclusive** voit ainsi le jour à la rentrée 2017²¹. L'ambition de ce certificat est de permettre la concrétisation du droit de tous les élèves à une éducation de qualité, de contribuer à égaliser les chances de réussite de tous, de développer les compétences des enseignants chargés de coordonner les dispositifs pour l'inclusion scolaire et de faire de chaque enseignant spécialisé une personne ressource pour l'école inclusive. Le certificat propose cinq modules de professionnalisation dans l'emploi dont un dédié à la coordination d'une Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS). Le tronc commun aborde notamment le cadre législatif et réglementaire, les cultures et pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin, la professionnalisation de la relation aux familles, l'identification des besoins éducatifs particuliers et les réponses pédagogiques. Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) constituent un des modules d'approfondissement de la formation.

Les limites de la formation continue résident dans le fait que beaucoup de ces formations sont suivies sur la base du volontariat, ce qui implique une connaissance des Dys et de leur prise en charge à géométrie variable, en fonction du temps et de l'intérêt que l'enseignant y consacre.

21 - Le CAPPEI remplace les CAPA-SH et 2 CA-SH

Par ailleurs, si la formation professionnelle est bien incluse dans les heures d'obligation de service des enseignants du premier degré, ce n'est pas le cas pour ceux du second degré, pour qui se pose alors la question du remplacement des heures de cours non assurées. De la même façon, la précarité des contrats des accompagnants des élèves en situation de handicap et le manque de reconnaissance associé rend minimales les possibilités d'implication volontaires sur la formation professionnelle.

La création du **Diplôme d'Etat d'Accompagnant Educatif et Social (DEAES)** en 2016 participe de cette rénovation, en instaurant officiellement le métier d'Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH) et en fusionnant deux diplômes d'Etat préexistants, celui d'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) et celui d'Aide Médico-Psychologique. Le diplôme comprend un socle commun de compétences et trois spécialités : accompagnement de la vie à domicile, accompagnement de la vie en structure collective, accompagnement à l'éducation inclusive et à la vie ordinaire. Cette dernière spécialité « atteste des compétences nécessaires pour faciliter, favoriser et participer à l'autonomie des enfants, adolescents et des jeunes adultes en situation de handicap dans les activités d'apprentissage, et les activités culturelles, sportives, artistiques et de loisirs »²². Jusqu'en 2016, 60h de formation étaient prévues dans le parcours des AVS, dont quelques heures seulement consacrées aux troubles des apprentissages, formation jugée très nettement insuffisante pour réaliser un accompagnement de qualité des élèves présentant des troubles Dys. Par ailleurs, l'offre de formation continue dédiée aux AESH est à construire.

22 - Décret du 29 janvier 2016.

Beaucoup de réformes et de transformations impactent l'école en même temps. Beaucoup de formations sur la réforme du collège ont par exemple pris le pas sur le reste, et notamment sur des temps de formation qui auraient pu être dédiés aux troubles Dys.

Les professeurs d'Université restent peu sensibles au sujet. Il conviendrait de les informer sur le nombre croissant d'étudiants inscrits à l'Université et souffrant de troubles Dys, sur la persistance de certaines difficultés introduisant une inégalité avec les autres étudiants non seulement lors des examens, mais aussi aux différentes phases des apprentissages. Ces étudiants sont parvenus au niveau des études supérieures au prix d'importants efforts et grâce à l'amélioration des accompagnements jusqu'au baccalauréat. Les enseignants qui les accueillent dans les études supérieures sont souvent surpris et démunis devant les difficultés de ces étudiants.

Enfin, il manque une formation de l'ensemble des personnels qui interviennent dans les établissements scolaires et qui ont un impact sur la scolarité des élèves : les agents territoriaux, les conseillers principaux d'éducation, les centres d'information et d'orientation, les animateurs d'activités périscolaires.

La création de Diplômes d'Université pluridisciplinaires

La création récente d'un certain nombre de Diplômes Universitaires (DU) pluridisciplinaires constitue une véritable valeur ajoutée dans le paysage de la formation des professionnels de santé et des enseignants sur les troubles Dys. L'INS-HEA propose par exemple un Diplôme Universitaire « Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages, approches cognitive et pédagogique ». Ce diplôme vise à permettre aux professionnels de l'éducation de pouvoir repérer un potentiel trouble des apprentissages, d'agir en fonction, de savoir organiser un environnement de travail et d'apprentissage adapté, de connaître le rôle des différents partenaires qui accompagnent l'enfant (orthophoniste, psychologue, ergothérapeute, etc.), d'être capable de transmettre à une équipe les connaissances relatives aux troubles de l'apprentissage et de devenir personne ressource. L'Université de Lyon propose deux Diplômes Universitaires, le DU Neuropsychopathologie des Apprentissages Scolaires et le DU Neuropsychologie Education Pédagogie. Le premier est centré sur l'expertise diagnostique et thérapeutique, le second davantage sur la construction des réponses pédagogiques adaptées. Ces formations transverses permettent le développement des compétences des professionnels en neuropsychologie du développement et de les faire entrer dans une démarche et posture de recherche de réponses adaptées dans un cadre pluridisciplinaire. En centralisant non seulement des enseignements jusque-là éparpillés mais également en s'adressant à un public pluridisciplinaire, ces formations ont un impact non négligeable sur le décloisonnement et le dépassement des identités professionnelles, même si les places restent limitées en comparaison à la forte demande que ces formations suscitent sur l'ensemble du territoire national.

La formation des acteurs de l'insertion professionnelle et de l'emploi

Si le sujet a progressé auprès des professionnels de santé et de l'Éducation nationale, les acteurs de l'emploi restent assez loin du sujet. La problématique est peu connue des chargés de mission handicap en entreprise. Certains conseillers des structures d'insertion (Missions locales, Cap emploi, etc) se sont formés, davantage par envie personnelle que par demande de leur institution. Par conséquent, ils restent peu nombreux à être formés.

La sensibilisation du grand public

Les familles restent peu sensibilisées sur ce sujet et ne sont pas toujours en capacité, de ce fait, de jouer ce rôle de repérage. Il en est de même pour tous les acteurs intervenant sur l'animation d'activités de loisirs qui ne sont pas formés au sujet. Les associations de familles jouent un rôle important sur la sensibilisation, par leur action quotidienne auprès de tous les acteurs concernés par les troubles Dys. A ce titre, la tenue des Journées Nationales des Dys dans de nombreux départements permet de sensibiliser le grand public²³. Le succès croissant rencontré par ces manifestations témoigne de la pertinence de cette thématique. Néanmoins, une sensibilisation plus régulière et à plus large échelle est nécessaire pour rendre plus efficace notamment le repérage.

23 - Les Journées Nationales des Dys ont été créées en 2007 par la Fédération Française des DYS et se tiennent chaque année en octobre partout en France.

+ Les enjeux...

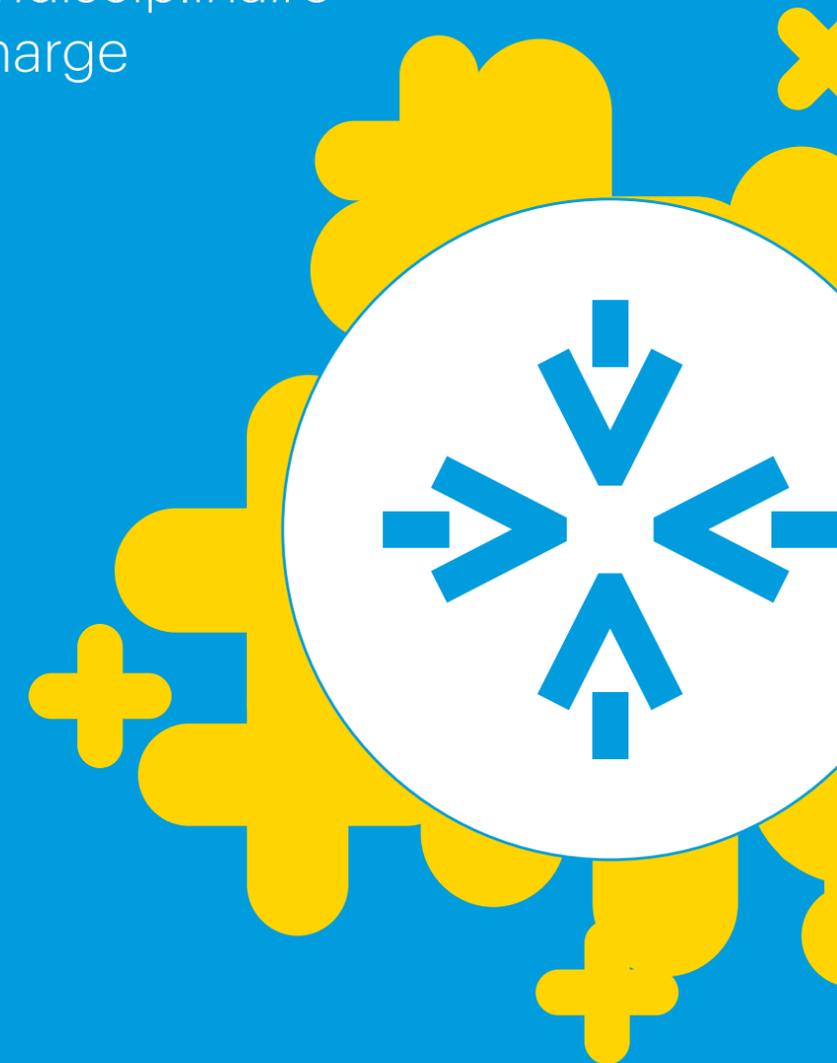
- Les informations, outils, guides foisonnent sur le sujet des Dys. Des modules dédiés aux troubles de l'apprentissage ont été introduits dans certains cursus de formation initiale, des dispositifs de formation continue voient le jour, certains diplômes font peau neuve pour accentuer la professionnalisation de la prise en compte des élèves à besoins particuliers. Pour autant, il est aujourd'hui nécessaire d'aller plus loin sur plusieurs aspects.
 - Devant la multiplication des informations, il est parfois difficile de s'y retrouver sans centralisation des informations pertinentes accessibles à tous (dépistage, diagnostic, parcours de soin) pour gagner en efficacité et lisibilité
- La transformation des connaissances en gestes professionnels. Beaucoup de personnes « formées » aux troubles Dys n'ont pour autant pas encore réussi à s'inscrire dans une vraie démarche d'action auprès des Dys
 - Le niveau de connaissance des professionnels concernés par les troubles Dys est hétérogène
- Le transfert des connaissances en neurosciences sur le fonctionnement cérébral et en sciences humaines et sociales sur la compréhension des comportements peut permettre de mieux comprendre les troubles Dys, de faciliter la bienveillance et une adaptation des pratiques aux besoins individuels

+ Propositions

- 1 Homogénéiser les niveaux de connaissance des professionnels du handicap Dys par un plan de formation territorial ciblant les besoins, les priorités et les réponses à apporter
- 2 Soutenir une offre de formation continue pluri-professionnelle sur l'ensemble du territoire sous forme de séminaire annuel par exemple et en s'appuyant sur l'existant (exemples : livret Compilio, MOOC)
- 3 S'assurer de l'existence d'une formation a minima sur les troubles Dys dans le programme de formation initiale de tous les acteurs concernés (enseignants, professionnels de santé, médecins, rééducateurs, personnels MDPH)
- 4 Améliorer les contenus et dispositifs de formation grâce aux apports des neurosciences et des sciences humaines et sociales, afin de permettre l'émergence de postures (écoute active, bienveillance, observation, et recherche de réponses adaptées) plus que des réponses stéréotypées sur des adaptations possibles.

4 LA COORDINATION DES ACTEURS

une approche pluridisciplinaire pour la prise en charge des troubles Dys



Du repérage à l'accompagnement des troubles diagnostiqués, le suivi des enfants et adultes implique de nombreux professionnels de champs d'interventions distincts. Chaque étape requiert l'intervention à la fois des acteurs du champ médical et paramédical mais aussi du médico-social, de l'éducation, de l'animation, des loisirs, de l'insertion professionnelle et de l'emploi. Pour être optimales, ces interventions ne peuvent se juxtaposer mais bien tendre vers une prise en charge globale dont l'enfant ou l'adulte Dys est le centre.

Les tendances d'évolution des politiques publiques sur la santé tendent à privilégier des logiques de parcours et de service. De nouveaux modes d'accompagnement sont pensés, davantage personnalisés, qui permettent de considérer la personne globalement dans son environnement et de la positionner au cœur du dispositif. **La notion de parcours implique une prise en charge graduée et sans rupture.** De fait, cette logique implique le décloisonnement des interventions, la construction et l'entretien de passerelles entre les différents acteurs et le développement d'une culture de la coopération. La coordination est donc essentielle.

Les échanges entre professionnels pour les cas « simples » de premier niveau sont nécessaires pour assurer la cohérence des parcours. Dans les cas plus complexes, une coordination plus soutenue est nécessaire pour parvenir à poser un diagnostic. Selon les cas, et les signes observés, différents bilans peuvent s'avérer nécessaires et mobiliser l'intervention de différents professionnels comme les médecins généralistes et/ou spécialistes, les orthophonistes, les psychologues et/ou neuropsychologues, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les orthoptistes. Dans ces cas, une coordination transversale s'impose afin de permettre un diagnostic global prenant en compte l'ensemble des observations. En fonction de la sévérité ou complexité du trouble, le niveau de coordination ne sera donc pas le même. Laissé à la libre organisation des différents professionnels

ou des familles pour les cas les plus simples, il est pris en charge par des réseaux de soins ou des centres médico-sociaux pour les cas complexes. La coordination doit également se faire entre les professionnels médicaux, paramédicaux, du secteur médico-social et l'Education nationale, tant en amont pour le repérage et le dépistage qu'en aval pour l'accompagnement des troubles Dys.

En 2015, l'Académie nationale de médecine recommandait de : « renforcer les liens et généraliser une collaboration étroite entre les compétences médicales et pédagogiques de manière à dépister le plus tôt possible les troubles neurocognitifs et plus spécialement, les troubles spécifiques des apprentissages, ainsi que leur retentissement psychologique. L'objectif est d'améliorer leur prise en charge, en permettant des actions communes médicales et paramédicales à l'intérieur des établissements scolaires, - de réaffirmer la place et le rôle essentiel dans le parcours de soins des différentes professions paramédicales (orthophonistes, mais aussi psychomotriciens, ergothérapeutes et neuropsychologues), dont le travail en équipe pluridisciplinaire ou en réseau pluriprofessionnel est de plus en plus reconnu comme indispensable pour la confirmation et le bilan diagnostique comme pour le traitement »²⁴.

Cette nécessité est également réaffirmée par l'Education nationale. Ainsi le guide *Scolariser les enfants présentant des troubles de l'apprentissage* publié par la Direction Générale de l'Enseignement Scolaire mentionne que pour l'élève qui bénéficie d'un suivi, « il est très important que l'ensemble des aides qui lui sont apportées soient coordonnées et que le travail de chaque intervenant s'inscrive dans un projet d'ensemble incluant la famille. L'élève doit se sentir au centre d'un réseau de professionnels qui échangent régulièrement et coordonnent leurs efforts. L'enseignant doit apprendre à travailler avec ces différents professionnels [...] et intégrer son travail dans le projet d'ensemble défini en équipe »²⁵. Ce décloisonnement

24 - Dépister et prévenir la dyslexie et les troubles associés, l'échec scolaire et l'illettrisme ne doivent plus être une fatalité ; Communiqué de l'Académie Nationale de Médecine du 29 septembre 2015.

25 - *Scolariser les enfants présentant des troubles de l'apprentissage*, DGESCO, Août 2012, p6.

souhaité prend la forme sur le terrain notamment de conventions entre l'ARS et les académies, visant à mettre en place toutes les actions nécessaires pour améliorer la collaboration entre les établissements scolaires et médico-sociaux pour favoriser l'inclusion scolaire et les relais de proximité. Des conventions de coopération peuvent également être passées entre les établissements scolaires et les professionnels médicaux ou paramédicaux afin de décroquer les pratiques et de permettre à ces derniers d'accéder aux élèves ou aux acteurs de l'Education nationale dans les établissements scolaires. Les réseaux de santé peuvent organiser cette coopération lorsqu'elle est nécessaire, par les concertations pluridisciplinaires et l'intervention de professionnels au sein de l'école.

Néanmoins cette coordination reste aujourd'hui une difficulté majeure, car non généralisée et limitée à certains territoires et professionnels. Si beaucoup d'acteurs sont proactifs et de bonne volonté, les stratégies restent mal définies.

Faute de formalisation, le parcours de soins semble être mal connu (tant par les professionnels que par les familles) et les acteurs mal identifiés à chaque niveau (1, 2, 3). Dès lors que le repérage d'un trouble est réalisé, les acteurs ne savent pas nécessairement vers quel professionnel orienter en première intention et quelles sont les étapes du parcours à suivre.

Certains professionnels, souvent les orthophonistes, parfois les médecins généralistes, prennent l'initiative de coordonner le parcours, d'aller à la rencontre des autres acteurs, voire même de structurer un réseau d'accord informel lorsqu'il n'existe pas de réseau de soins. Il s'agit souvent d'une coordination qui fonctionne mais qui se fait sur la base du bénévolat, dans la mesure où les temps consacrés à cette activité ne sont pas des temps de soin et donc ne sont pas valorisés. Les médecins généra-

listes ne se sont pas emparés de ce rôle de coordinateur. Le développement du carnet de soins numérique, bien qu'il ne fasse pas l'unanimité, peut constituer un outil informatique d'aide à la coordination mais il ne fait pas tout. Les différents secteurs d'intervention restent cloisonnés. La création d'un réseau structuré est la garantie d'une coordination optimale des parcours et constitue un lieu ressources de proximité.

L'absence de coordinateur pour les cas les plus complexes impose souvent aux parents de remplir ce rôle. Le manque de lisibilité sur le parcours, la complexité du sujet et le temps dédié que cela suppose rendent cette tâche difficile. Outre les mauvaises orientations dans le parcours de soins que cela peut engendrer, cette tâche de coordination n'est pas sans douleur pour les familles et représente souvent un poids qui peut aboutir à de l'épuisement parental et une démotivation des enfants. Certaines familles sont en souffrance et isolées.

La relation parents-professionnels n'est pas toujours évidente. Dans certains cas, la relation d'un ou des parents au trouble de leur enfant peut être impactée par leur propre souffrance (s'ils ont souffert du même trouble) ou peut être teintée de déni, ce qui rend le dialogue compliqué. Néanmoins, si leur rôle ne devrait pas être de coordonner un parcours de soins qu'ils ne maîtrisent pas, la reconnaissance de leur expertise (en tant qu'éducateur de leur enfant en parfaite connaissance de ses difficultés, de leurs impacts et souvent des solutions qui fonctionnent) est un élément important du rééquilibrage entre les acteurs. Les parents ne sont pas toujours reconnus comme acteurs à part entière et a fortiori pas toujours écoutés. Bien que ce rôle soit réaffirmé, notamment dans les guides développés par l'Education nationale²⁶, restaurer un partenariat multidimensionnel famille-école-professionnel paraît nécessaire aujourd'hui pour ne pas déposséder les familles des décisions et accompagnements réalisés (ou non) pour leurs enfants.

26 - « La place des parents est reconnue comme éducateur de l'enfant, ayant une connaissance du trouble de leur enfant. La relation parents-école repose sur la compréhension mutuelle du point de vue et

de la réalité de chacun ». Guide Scolariser les enfants présentant des troubles de l'apprentissage, DGESCO, Août 2012. P5.

Les associations constituent un soutien précieux dans ce domaine. Elles permettent d'accompagner les familles, de rendre plus lisibles les dispositifs, les pratiques, les outils et de les aider dans cette tâche de coordination. La multitude d'associations intervenant sur le sujet peut néanmoins rendre difficile l'identification au premier abord de la structure vers laquelle se tourner.

De manière générale, il existe de réelles difficultés relationnelles entre les acteurs (notamment entre les acteurs médicaux, paramédicaux et les acteurs de l'Education nationale), des difficultés à parler le même langage, des incompréhensions pouvant aller jusqu'à la remise en question : accusation de déni, remise en cause des diagnostics, malveillance, sentiment d'un manque d'écoute et de considération de l'avis de l'autre. Les identités professionnelles restent cloisonnées.

Au-delà de la coordination du parcours de soins et d'accompagnement des personnes ayant un/des trouble(s) Dys, un besoin de coordination institutionnelle et politique émerge. De nombreux acteurs se sont emparés du sujet des troubles Dys, chacun à leur niveau et sur leur périmètre tant fonctionnel que géographique, souvent par adaptation aux besoins du terrain, plus rarement par volonté politique de leur institution. Ces actions sont peu coordonnées entre elles, les outils ou bonnes pratiques ne sont pas centralisés, et ne sont pas rendus visibles. Lorsque l'impulsion vient néanmoins de l'institution, les pratiques ne sont pas encore déployées de manière homogène sur le terrain. Cela aboutit à de véritables inégalités de traitement, les pratiques étant largement dépendantes des personnes et des territoires. Une véritable coordination politique et institutionnelle paraît nécessaire aujourd'hui afin d'homogénéiser les pratiques tant sur le plan territorial qu'en termes de compétences. L'action publique sur les troubles Dys requiert pour avancer une véritable concertation nationale et le déploiement territorial d'un plan d'action transverse impliquant l'ensemble des acteurs.

+ Les enjeux...

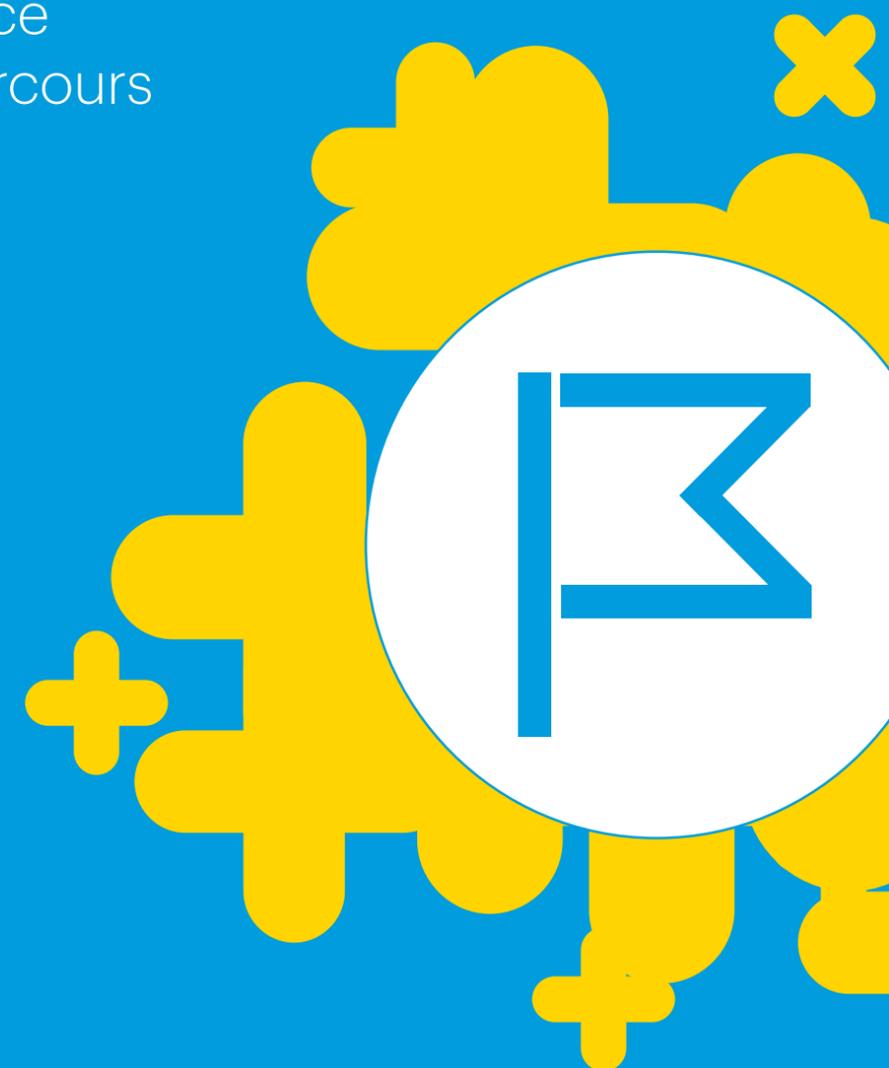
- Créer sur le sujet des troubles Dys, une culture et un langage commun, sans lesquels les tentatives de dialogue entre professionnels de santé, de l'éducation et les familles sont rendues difficiles
 - Décloisonner des identités professionnelles (exemple : entre l'Education nationale et le secteur médico-social, mais aussi au sein du secteur médical lui-même) pour faciliter le dialogue et les synergies. Mieux connaître et mieux respecter les champs d'intervention ou l'expertise des différents acteurs, contribuerait au decloisonnement en plaçant l'enfant et sa famille au cœur des préoccupations
- Reconnaître les familles comme un acteur à part entière dans le dialogue et la prise de décision
 - Diffuser une connaissance précise des besoins des personnes Dys, des rôles de chaque intervenant et rendre lisibles les différents niveaux d'intervention
- Inscrire la nécessité de coordination entre les intervenants comme inhérente au parcours de l'enfant, ce qui suppose de valoriser les temps de concertation entre les intervenants
 - Placer l'enfant ou l'adulte Dys au centre de son parcours de vie
 - Coordonner politiquement et institutionnellement au niveau de chaque territoire les actions menées par les différents acteurs et institutions.

+ Propositions

- 1** Créer une Maison des Dys dédiée aux enfants et aux adultes (projet pilote à l'étude en Auvergne-Rhône-Alpes), lieu de ressources et de formation qui réunirait en un seul et même lieu les professionnels intervenant sur le diagnostic et l'accompagnement (tant médical que scolaire et quotidien) avec une plateforme de conseil d'orientation et de coordination pour les familles, dès le repérage
- 2** Intégrer au sein de cette Maison des applications de la recherche, afin que celle-ci progresse plus rapidement par des interactions optimisées entre chercheurs et personnes concernées par les troubles Dys et par des possibilités accrues d'expérimentation d'outils de remédiation
- 3** Centraliser (dans cette Maison) toutes les ressources existantes sur les Dys (information, outils de diagnostic et de remédiation, parcours de soin)
- 4** Définir un plan national interministériel pour la prise en charge des troubles Dys, décliné et piloté de manière transverse au niveau des territoires
- 5** Dans le cadre de la mise en œuvre de projets spécifiques aux élèves concernés (PAP, PPS...), inscrire la nécessité d'une coordination entre tous les acteurs concourant à la prise en charge globale du jeune, en indiquant qui prend en charge cette coordination.

5 L'IDENTIFICATION DU TROUBLE

repérage précoce
et fluidité du parcours



L'identification du trouble nécessite une démarche diagnostique pluridisciplinaire comprenant plusieurs étapes : le repérage, le dépistage, le diagnostic.

+ 1. Le repérage des signes : la nécessité d'un repérage précoce

Une approche globale d'accompagnement des enfants repose sur une prise en charge coordonnée et un dépistage précoce. La prise en charge doit se faire au plus tôt et de façon intensive.

Le repérage consiste à identifier une difficulté ou à soupçonner un trouble. Il peut être réalisé par la famille, l'école, les professionnels de la petite enfance (PMI, crèche, assistants maternels), les pédiatres ou médecins généralistes, les intervenants du secteur social et du secteur loisirs.

Les signes pouvant laisser supposer l'existence d'un trouble Dys sont complexes et il est souvent difficile de les distinguer d'aspects davantage liés au comportement, à la personnalité, à l'éducation, etc. Le repérage suppose d'avoir une connaissance tout d'abord des signaux d'alerte et ensuite du parcours de soins pour être en capacité d'adresser la personne au bon professionnel. Il s'agit en l'occurrence du médecin généraliste ou du pédiatre, puisqu'une prescription est nécessaire pour accéder aux professionnels paramédicaux qui réaliseront un ou plusieurs bilans si besoin.

De fait, les acteurs qui parviennent à réaliser ce repérage efficacement et précocement sont ceux qui ont été sensibilisés ou formés au sujet. Beaucoup d'enseignants sont ainsi démunis, ne sachant pas nécessairement ni reconnaître les signes, ni vers qui adresser, et ne situent pas les

rôles de chacun. Les enseignants sont également plus à même de repérer des signes, lorsqu'ils sont habitués à interagir avec des professionnels du secteur paramédical sur les Dys et ont pu profiter d'une sensibilisation à travers leurs interventions. Intégrer des professionnels de santé dès la maternelle permet d'une part de mieux cerner les signes du repérage, de proposer de nouveaux outils applicables à tous les élèves (par exemple pour la prise en main du crayon avec un ergothérapeute).

Les visites médicales, réalisées auprès des pédiatres et des services de santé scolaire dans le cadre du suivi régulier de l'enfant aux âges clés, permettent un repérage facilité par quelques questions et mises en situations simples.

Les psychologues scolaires peuvent également être des acteurs pertinents du repérage. Ces derniers ont besoin d'être formés régulièrement sur les troubles Dys afin d'actualiser leurs connaissances sur le sujet, ce qui n'est pas toujours le cas actuellement.

L'amélioration du repérage et du dépistage précoce des troubles de l'apprentissage constitue l'une des priorités du projet régional de santé 2012-2017 (priorité 9). A titre d'exemple, l'ensemble des médecins scolaires et des enseignants du département de la Loire ont été formés spécifiquement au repérage des troubles Dys.

Le repérage s'est amélioré ces dernières années. Les professionnels voient évoluer l'âge de leurs patients, qui pour certains arrivaient dans leur cabinet lorsqu'ils étaient au collège, alors que désormais ils viennent en étant en école primaire. Les moyens de repérage sont bien connus de certains professionnels et ce, de plus en plus tôt (c'est le cas notamment des structures d'accueil de la petite enfance). La diffusion n'en est cependant pas homogène.

En revanche, le repérage et le dépistage des troubles Dys pour les adultes reste quasiment inexistant. Les environnements dans lesquels les adultes pourraient être repérés ou dépistés ne sont pas sensibilisés au sujet (entreprise, médecine du travail). Le point d'entrée réside souvent dans le diagnostic d'un trouble Dys chez leur enfant.

Les enseignants peuvent, s'ils sont formés, utiliser des outils étalonnés afin de réaliser ces repérages (outils qui portent essentiellement sur la maîtrise du langage oral et écrit).

Les outils du repérage

Des outils existent pour un meilleur repérage des troubles. L'outil Reperdys, par exemple, est un outil testé dans la Loire (étude de validation menée sur 3 ans) qui ambitionne de rendre le repérage des Dys simple et rapide. Il s'agit d'un test qui évalue les compétences en langage écrit à partir de l'identification des mots, la copie de textes et l'orthographe et ce, à partir de matériels utilisés habituellement par les élèves dans leurs travaux scolaires. Son objectif principal est de cibler une population qui présente un trouble de la lecture, au sein de laquelle se trouveront les dyslexiques qu'il faudra dépister ensuite. L'objectif secondaire est de comprendre quel type de difficultés linguistiques présente l'élève, repéré dyslexique ou non, afin de discuter rapidement avec lui et sa famille des aménagements pédagogiques adaptés à mettre en place. Dans l'académie de Grenoble, les enseignants utilisent également des outils de repérage collectif (R.O.C.) étalonnés CM2-6^{ème}-5^{ème}. La fluence de lecture est évaluée par l'outil « Evaluation de la Fluence en Lecture du CP au lycée ».

La limite de ces tests réside dans le fait qu'ils ne permettent pas de suivre l'évolution des pathologies. Par ailleurs, les dispositifs de dépistage de l'Éducation nationale restent très axés dyslexie.

De manière générale, beaucoup d'outils existent mais ils ne sont ni répertoriés, ni évalués, ni centralisés.

Repérage précoce et entraînement scolaire

Les dispositifs permettant d'intégrer les adaptations pédagogiques et des entraînements intensifs dès le repérage d'une difficulté offrent la possibilité de réaliser de la prévention et, en cas de maintien des difficultés malgré ces entraînements intensifs, de pouvoir dépister rapidement le trouble. A titre d'exemple, les infirmiers de l'académie de Grenoble utilisent un outil de repérage rapide (ELFe) qui permet de repérer les lecteurs précaires. Les enseignants prennent ensuite le relais pour réaliser du renforcement pédagogique. Si les difficultés persistent, les élèves sont orientés vers le médecin scolaire. Une expérimentation identique a également été menée à Lyon. L'implication des enseignants dès le repérage et la capacité à proposer des entraînements intensifs très tôt (en parallèle si besoin d'un dépistage plus approfondi) constituent une vraie valeur ajoutée. Cela permet d'adresser une réponse à l'ensemble des élèves éprouvant des difficultés mais surtout de réaliser un premier repérage et d'établir une distinction plus claire entre simple retard comblé par un entraînement plus important, et véritable trouble. Les classes de CM1 de l'Ain et de la Loire sont soumises également à des tests de repérage systématique que font passer les enseignants, pratique qui doit être étendue au Rhône.

Ces pratiques ne sont pas homogènes. La précocité du repérage peut être améliorée notamment car elle reste encore beaucoup trop tardive, ce qui engendre ensuite une prise en charge retardée. La nécessité de concentrer les efforts et l'énergie sur les années critiques (CP/CE1) paraît fondamentale. Et ce d'autant plus que l'on sait exactement à quels âges il est souhaitable de dépister les troubles pour une prise en charge optimale, des chances de remédiation plus grandes et pour éviter un parcours scolaire chaotique et douloureux.

2. Le dépistage

Des progrès ont été réalisés dans le dépistage grâce à la formation. Le médecin scolaire, le médecin généraliste, le pédiatre et la PMI effectuent des dépistages des troubles des apprentissages.

Il existe deux types de dépistage : le dépistage systématique lié aux visites obligatoires et le dépistage ciblé, lié au repérage d'un trouble.

Les visites médicales obligatoires constituent le moment privilégié pour la réalisation de dépistage systématique. Le bilan médical de la grande section de maternelle (5-6 ans) permet de repérer précocement des enfants avec des retards. Ce dépistage systématique en amont des apprentissages fondamentaux du CP permet d'identifier également les éventuels troubles de santé susceptibles d'entraver les apprentissages (vue, audition, langage oral). Un bilan infirmier est ensuite réalisé en 6ème (12 ans).

Les élèves mineurs des sections professionnelles affectés à des travaux réglementés dans leur cursus scolaire sont mieux dépistés. En effet, leur statut impose une visite d'aptitude obligatoire tous les ans, ce qui permet de repérer dès la seconde les élèves des lycées professionnels qui présenteraient des difficultés d'apprentissage.

Cependant, les bilans de dépistage systématique ne permettent pas de couvrir toute la population. Tous les élèves ne sont pas nécessairement repérés ni dépistés. A titre d'exemple, dans l'académie de Grenoble, seu-

lement 30% des enfants de 6 ans sont aujourd'hui vus par le médecin scolaire. En 2015-2016, 2 232 élèves²⁷ (1,2%) en élémentaire ont bénéficié d'un bilan médical de dépistage ou de diagnostic. 2 502 élèves (1,3%) en élémentaire ont bénéficié d'un bilan infirmier pour les troubles des apprentissages.

Le nombre de médecins scolaires est insuffisant pour pouvoir assurer une couverture de 100% d'élèves (1 médecin pour 13 000 élèves dans l'académie de Grenoble par exemple contre 7 700 en 2004). A ce titre, les infirmiers (1 infirmier pour 1 500 élèves) constituent une bonne alternative pour dépister les troubles de l'apprentissage, à condition d'être formés pour le passage des tests. Sur l'académie de Grenoble, environ 80% des infirmiers se sont formés (sur la base du volontariat).

Dans le cadre des dépistages ciblés, les médecins généralistes doivent pouvoir faire passer des tests. Néanmoins, faute de formation et de connaissance précise sur le sujet, peu de médecins généralistes réalisent ce dépistage de premier niveau.

Les outils de dépistage ou de suivi ne sont pas standardisés. Les outils sont sélectionnés souvent en fonction des consensus qui se dégagent dans une profession ou des recommandations de la Haute Autorité de Santé. Peu de tests sont étalonnés pour les adultes²⁸.

27 - Contribution de l'académie de Grenoble au projet de livre blanc.
28 - La recherche commence toutefois à se développer à ce sujet et apporte rapidement des informations spécifiques aux Dys adultes. On peut citer les projets lyonnais ETUDYS et Dys'R'Able, portant sur les difficultés des étudiants dyslexiques dans divers aspects de leurs études, en prenant en compte leurs ressentis (à travers des ques-

tionnaires détaillés) et leurs caractéristiques cognitives (bilans portant sur le langage mais aussi l'attention). Cela permet de dégager des particularités, de discerner quels tests sont pertinents pour les adultes, et d'émettre des recommandations qui sont diffusées lors de WorkShops, articles, conférences et dans un Mooc destiné aux enseignants, à sortir tout début 2018.

3. Le diagnostic

Lorsque plusieurs bilans ont été réalisés, il est préconisé qu'un médecin fasse ensuite la synthèse et pose ainsi un diagnostic global incluant les données médicales à éliminer en amont (éléments sensoriels, somatiques, etc). Le bilan consiste à comprendre la cause du symptôme. Il doit permettre d'éliminer : le retard mental global, les troubles psychopathologiques, les carences éducatives précoces, les atteintes neurologiques ou sensorielles. Cela suppose d'avoir recours au bilan psychologique, orthophonique, ergothérapique, orthoptique, psychomoteur, neuropsychologique. Il est donc pluridisciplinaire et doit être coordonné par un médecin. En fonction du niveau de sévérité et/ou complexité, la démarche diagnostique s'inscrit dans un parcours gradué à trois niveaux :

le niveau 1 est le niveau de proximité dans les cas les plus simples à savoir lorsqu'il n'existe qu'un seul trouble,

le niveau 2 est défini par une mobilisation de ressources locales existantes plus spécialisées et nécessitant une coordination particulière,

le niveau 3 est réservé aux situations de diagnostics complexes. Il est constitué par les Centres de Référence pour les troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

Le niveau 1 niveau de proximité pour les troubles simples

Il n'existe pas de consultation dédiée aux troubles Dys pour les situations simples. Ces dernières sont prises en charge par les médecins de ville. Par conséquent, il revient au médecin de prescrire et d'adresser le patient aux professionnels compétents pour réaliser le bilan, et d'assurer si besoin la liaison avec le professionnel concerné.

→ **Une difficulté d'appropriation du sujet et du rôle du médecin généraliste**

La première difficulté réside dans le manque de connaissance des médecins sur les troubles Dys, sur le parcours de soins dédié mais également sur les apports de chacune des professions paramédicales associées.

L'accès aux médecins libéraux constitue une priorité de l'Agence Régionale de Santé. Par conséquent, un effort de sensibilisation et de formation a été demandé aux Centres de référence à destination des médecins généralistes pour pallier ce manque de connaissances et leur donner les moyens de réaliser ce qui est attendu d'eux.

Cependant, le nombre de médecins généralistes et de pédiatres formés aux troubles de l'apprentissage reste trop faible pour absorber l'intégralité du besoin.

→ **La mise en réseau des professionnels**

La deuxième difficulté réside dans la création d'un réseau. Pour pouvoir coordonner un bilan global concernant des troubles Dys, le médecin doit pouvoir mobiliser des professionnels de santé de proximité. Si les réseaux de santé le permettent, ceux-ci n'existent pas partout. Sur le même modèle, certains professionnels libéraux se regroupent de manière informelle, pour apprendre à mieux connaître les métiers des autres et identifier ce que chacun peut apporter.

Les Maisons de Santé Pluridisciplinaires permettent à ce titre de regrouper au même endroit une équipe pluridisciplinaire, qui, du fait de la proximité géographique, est incitée à coopérer et se coordonner. C'est le cas par exemple de la Maison de Santé Pluridisciplinaire de Saint Genix sur Guiers. Elle a axé son projet de santé sur le diagnostic et la prise en charge des troubles Dys et regroupe des médecins généralistes, orthophonistes, ergothérapeutes qui se sont formés à ces troubles et se coordonnent.

→ **Le manque de médecins**

Certaines professions font face à une véritable pénurie : orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien. Par ailleurs, la répartition territoriale des médecins est inégale, conduisant à l'existence de véritables zones blanches ne disposant pas d'offre de soins adaptée.

Cela a plusieurs conséquences en termes de délai, de coût et de fatigue pour les enfants. Les listes d'attente sont longues et il faut parfois attendre plusieurs mois pour obtenir un rendez-vous chez un orthophoniste ou un psychomotricien, ce qui rallonge le temps de diagnostic et retarde d'autant la prise en charge, aussi bien en termes de rééducation que d'adaptations scolaires. Les familles doivent de plus parcourir de nombreux kilomètres pour rejoindre des territoires où l'offre de soins est plus importante. De plus, certaines zones blanches sont mal desservies par les transports publics. Cela signifie un coût financier important à supporter, et une fatigue plus grande pour l'enfant et la famille.

→ **Les actes non remboursés**

La non prise en charge par la Sécurité sociale des actes réalisés par les psychomotriciens, ergothérapeutes, neuropsychologues, psychologues crée une médecine à deux vitesses qui ne permet pas aux familles les plus modestes d'avoir accès à un bilan et à une rééducation, notamment lorsque le suivi est lourd (enfants dyspraxiques par exemple). Cela peut aboutir à un étalement dans le temps des rééducations, faute de pouvoir absorber financièrement la fréquence de rééducation qu'il faudrait suivre, voire à des renoncements de soin.

✕ **Le niveau 2** réseaux de soins et centres médico-sociaux

→ **Les réseaux de soins**

Les réseaux de soins permettent de proposer aux professionnels et aux familles une aide à la coordination des situations complexes suivies en libéral et à l'articulation de l'ensemble des acteurs autour de l'enfant. Ils se composent de professionnels de santé libéraux (orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, médecins généralistes ou pédiatres, psychologues, neuropsychologues). Ils sont également en relation avec les professionnels du secteur médico-social et les services de santé scolaire. Les réseaux permettent une mobilisation de l'ensemble des acteurs autour de l'enfant, afin d'organiser les actions thérapeutiques et les aides pédagogiques les plus pertinentes, et ce dans une démarche de co-construction avec les parents. A l'initiative de rencontres organisées sur le Rhône, les réseaux de santé consacrés aux troubles Dys se sont regroupés en fédération : la Fédération nationale des troubles du neuro-développement et des apprentissages (FNRS-TLA). Ils sont financés par l'Agence Régionale de Santé.

Les réseaux de soins constituent une réponse efficace au besoin de coordination et de diagnostic pluridisciplinaire. Ils favorisent l'accès aux soins et garantissent la cohérence de la prise en charge en organisant la concertation de tous les acteurs autour de l'enfant (professionnels de santé libéraux, hospitaliers ou du champ médico-social) et en favorisant la coordination des soins et des aides en lien avec les milieux de scolarisation ou de formation, et en partenariat avec les parents. Les réseaux prennent le temps d'accompagner les parents, de les informer, de leur expliquer le parcours. Par la prise en charge de la fonction de coordination, les réseaux de soins ont un fort impact sur l'amélioration de l'estime de soi des enfants, sur leur qualité de vie et diminuent le retentissement sur la vie familiale²⁹.

29 - Réseau Dys 42 - Thèse de doctorat en médecine de Magali Massé - « Efficacité de la prise en charge par un réseau de santé des enfants dysphasiques et/ou dyslexiques, avec troubles associés » - 2016.

Le financement des examens non pris en charge par l'assurance maladie est assuré par le biais d'actes dérogatoires. Ces actes dérogatoires permettent également de valoriser les temps de coordination des professionnels, essentiels dans les parcours de soins plurimodaux. Les enfants restent deux ans dans le réseau. Les dossiers restent ensuite en veille. La concertation est réactivée si un nouveau besoin émerge.

Les réseaux de soins proposent également une offre importante de formation auprès des professionnels dans la perspective de décroiser et mutualiser les pratiques, mais également afin d'actualiser les connaissances en fonction de l'évolution de celles-ci. Les formations concernent également les autres acteurs intervenant sur le sujet (enseignants, AESH, médecins scolaires ainsi que le grand public). Des journées scientifiques sont organisées. Les réseaux permettent de croiser les regards, de mettre l'ensemble des professionnels autour de la table pour les réunions de synthèse, afin de traiter la situation dans sa globalité en tenant compte de l'environnement où elle s'exprime.

Leur nombre est cependant insuffisant pour couvrir l'ensemble des besoins (3 sur 12 départements en Région Auvergne-Rhône-Alpes³⁰).

Hors réseau de soins, le temps de travail dédié à la coordination par les professionnels de santé n'est pas considéré comme un acte de soin et n'est donc pas rémunéré.

30 - Le Réseau ANAIS en Isère, DYS/10 dans le Rhône et DYS-42 dans la Loire. Les réseaux sont accompagnés par l'ARS depuis 2004.

→ Les SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile)

Les SESSAD sont des services de proximité, animateurs d'un réseau de soins pour les enfants et adolescents dont les difficultés rendent nécessaire la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs, en vue de leur permettre d'accéder à une scolarisation et une inclusion sociale dans tous les lieux de vie ordinaire (école, lieux de loisirs, maison). Les missions des SESSAD recouvrent le soutien à l'inclusion scolaire et à l'acquisition de l'autonomie, le conseil et l'accompagnement de la famille, l'aide à l'autonomie par un soutien éducatif, pédagogique et thérapeutique. L'admission est réalisée après notification de la MDPH (et généralement après avoir été sur liste d'attente quelques années). Cependant, le nombre de places est restreint. A titre d'exemple, sur la Drôme et l'Ardèche, le SESSAD TLA du territoire accompagne 30 enfants ; 90 sont sur liste d'attente. Selon les données épidémiologiques, sur ces territoires, près de 600 enfants entre 5 et 15 ans seraient susceptibles de relever d'un suivi pluridisciplinaire tel que proposé par un SESSAD³¹.

→ Le déploiement des structures à réponses multiples

Malgré l'efficacité des réseaux de soins, financés par l'ARS, la question de leur pérennité est posée chaque année, la tendance visant à promouvoir des réseaux moins monothématiques notamment à partir des Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE). Le développement des PCPE, prévu par l'instruction DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016, s'inscrit dans le cadre de la démarche «Une réponse accompagnée pour tous» pilotée par Marie-Sophie Desaulle et engagée dans la continuité du rapport «Zéro sans solution» de Denis Piveteau.

Le PCPE est un dispositif permettant aux établissements et services médico-sociaux d'apporter leur expertise dans la mise en œuvre de prestations à visée inclusive, en faisant intervenir des professionnels formés aux recommandations de bonnes pratiques. Aussi, il a pour objectif de prendre en charge des actes de professionnels non remboursés par la Sécurité sociale notamment ergothérapeute, psychomotricien, psychologue... Adossés à des établissements et services médico-sociaux, les PCPE ont pour but de compléter les besoins en prestations qui restent encore à la charge des familles après financement par l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH). Ces pôles devront permettre de mobiliser des professionnels libéraux dans une logique de réseau.

Issues de ces nouvelles réflexions, deux associations l'APEDA et l'APAJH de la Drôme, en coordination avec les services hospitaliers spécialisés de Valence et Romans, ont créé un PCPE Troubles du Langage et des Apprentissages (TLA) adossé au SESSAD TLA, auxquels sera adjointe une plateforme TLA, pour en faire un pôle d'évaluation de liaison et d'accompagnement. Le PCPE a ainsi vocation à constituer une alternative au SESSAD et a pour mission de réaliser les diagnostics pluridisciplinaires, de tenir un rôle de conseil et d'accompagnement vers la prise en charge en fonction des ressources locales, d'assurer un suivi des enfants par des praticiens libéraux et un accompagnement des parents (groupes d'échanges, ateliers, interventions à domicile). Il assure également une présence auprès des enseignants et membres de la communauté éducative et une animation de réseau des professionnels de santé. Un coordinateur de parcours assure le suivi de l'enfant.

Autre exemple : Delta 01 est un service d'évaluation, de soins et d'accompagnement pour des enfants et adolescents présentant des troubles spécifiques des apprentissages multiples et/ou sévères qui comprend trois entités : un SESSAD sur les lieux de vie de l'enfant ; un service d'écoute et de conseil auprès des familles qui fait le lien entre les professionnels ; un centre de ressources (service départemental de référence) auprès des acteurs des différents secteurs pour des actions de sensibilisation, formation, information. Pour les familles dont les enfants ne sont pas orientés par la MDPH, le service assure un premier niveau d'information et d'orientation.

Les centres ou réseaux de niveau 2 assurent des consultations d'expertise pour les professionnels. Il peut s'agir de partage de dossiers d'expertise envoyés par les libéraux ou les autres structures (aide à l'ajustement des parcours de soins, ouverture à de nouveaux référentiels, aide à l'optimisation des bilans et accompagnements, création d'une dynamique d'équipe) ou de synthèses accompagnées (temps de travail proposés aux professionnels libéraux pour étudier ensemble la situation de l'enfant). Ces temps ont un intérêt pédagogique fort pour sensibiliser les professionnels au repérage ou à l'évaluation des troubles des apprentissages.

Il manque de manière générale des structures de niveau 2 pour le diagnostic et la prise en charge des troubles des apprentissages : les SESSAD et centres médico-sociaux sont surchargés. Sur certains territoires, il n'y a aucun réseau de santé spécialisé ni structure adaptée, et l'accès aux professionnels libéraux est difficile (c'est le cas notamment de la Savoie, la Drôme, l'Ardèche et l'Ain). Cela a trois impacts : un diagnostic et une prise en charge au mieux retardés, au pire non réalisés ; une obligation pour les parents de coordonner eux-mêmes le parcours de soins ; un engorgement du niveau 3.

Certains établissements ou services de niveau 2 constatent une complexification des profils qui leur parviennent, ce qui tendrait à démontrer que le niveau 1 commence à prendre en charge en volume les situations simples correctement. En parallèle, le nombre de notifications envoyées par la MDPH augmente également.

Le niveau 3 les Centres de Référence

Le niveau 3 est constitué des Centres de Référence pour le diagnostic des troubles du langage et des apprentissages³². Les Centres de Référence pour les Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) ont été créés suite au rapport Ringard-Weber et au plan interministériel de mars 2001³³.

Les Centres de Référence constituent un plateau de consultation multidisciplinaire pour poser un diagnostic précis et orienter la prise en charge rééducative et le mode d'inclusion scolaire. Ils assurent le suivi et la coordination des soins, travaillent en réseau avec les partenaires extérieurs, participent à la formation des professionnels de santé, participent à des protocoles de recherche clinique et d'évaluation sur les troubles eux-mêmes mais aussi les outils de diagnostic, les techniques de rééducation et l'imagerie cérébrale. Ce travail en coopération avec les chercheurs a beaucoup favorisé la mise en place de nouveaux outils de diagnostic et de remédiation, une meilleure compréhension de l'origine cognitive et cérébrale des troubles.

Les Centres de Référence conseillent également les équipes éducatives, les équipes impliquées dans le domaine médico-social ou les équipes soignantes. Ils interviennent pour les situations complexes et/ou sévères, à la demande des professionnels libéraux, des réseaux de soins, des services ou établissements du secteur médico-social (CAMSP, SESSAD, CMPP, ITEP, IME, CMP³⁴), ou directement des familles. En outre, les Centres de Référence jouent un rôle d'analyse et d'orientation des demandes de consultations et de bilans pluridisciplinaires (permanences téléphoniques,

32 - La Région Auvergne-Rhône-Alpes compte 3 Centres de Références TLA (CHU de Clermont-Ferrand, CHU de Grenoble, CHU de Lyon) et un centre d'évaluation du langage à Saint-Etienne.

33 - Circulaire DHOS/O 1 N°2001-209 du 4 mai 2001

34 - Pour l'explication des sigles, se référer au glossaire en fin de document.

transmission de bilan pour avis). Les Centres travaillent aussi avec les associations de familles du territoire.

Les CRTLA développent les réseaux de médecins de ville en portant des missions d'information et de formation, suscitent les rencontres avec les professionnels de premier niveau. Des temps dédiés de partage de dossiers amenés par les médecins ou établissements médico-sociaux sont organisés pour un transfert d'expertise. Cela permet d'ancrer les compétences des professionnels.

En l'absence d'un premier niveau en capacité de prendre pour leur compte les diagnostics simples, les CRTLA se sont retrouvés dans l'obligation pendant quelques années de prendre des diagnostics de première ligne. Un recentrage sur les activités d'expertise de niveau 3 depuis deux ans a permis de les désengorger. Cependant, les listes d'attente restent conséquentes pour certains centres.

Un facteur d'engorgement du niveau 3 réside dans le fait que certaines MDPH demandent des diagnostics posés par les Centres de Référence, alors que la complexité de la situation ne le nécessite pas. Sachant cela ou n'ayant pas connaissance du parcours de soins, certaines familles s'adressent directement au niveau 3. L'engorgement dépend également de l'offre de niveau 1 et 2 sur le territoire. Enfin, certains acteurs paramédicaux hésitent à poser des diagnostics alors que cela relève de leur champ de compétence.

+ Les enjeux

- Améliorer le dépistage précoce dès le plus jeune âge sur les lieux de vie de l'enfant (exemple : crèche, école maternelle)
 - Réduire les délais de diagnostic qui restent globalement longs, ce qui occasionne des retards de prise en charge. Certaines erreurs d'aiguillage allongent également les parcours
- Améliorer la coordination des différents niveaux de parcours de soins et la coopération entre les professionnels de santé pour optimiser la remédiation
 - Renforcer les connaissances sur les troubles Dys des acteurs des niveaux 1 et 2 pour éviter le nomadisme médical et le coût économique qu'il engendre, tant pour les familles que pour les pouvoirs publics
- Améliorer l'égalité d'accès au diagnostic pour certaines populations et pallier les disparités territoriales. Il n'y a pas aujourd'hui d'harmonisation territoriale et l'accès aux personnes ressources est très inégal en fonction des territoires. Certains diagnostics ne sont pas réalisés faute d'accès aux bilans. La disparité d'accès au diagnostic concerne également les populations en difficulté sociale, pour qui l'absence de diagnostic et de prise en charge des troubles de l'apprentissage se surajoute aux difficultés sociales déjà existantes. Par ailleurs, les troubles de l'apprentissage peuvent parfois être masqués par les difficultés sociales, rendant le repérage plus complexe.
 - Rendre les parcours de soins moins coûteux aux familles en élargissant le champ de remboursement de la Sécurité sociale et éviter d'accentuer les inégalités sociales
- Permettre aux adultes d'accéder à un diagnostic. Si le parcours n'est pas toujours lisible pour les enfants, il est encore plus complexe pour les adultes. D'une part parce que le diagnostic est plus difficile lorsque le trouble de l'apprentissage a été compensé en partie. D'autre part parce qu'il n'existe pas de centre de référence, de bilan, de prise en charge et de rééducation dédiés aux adultes.

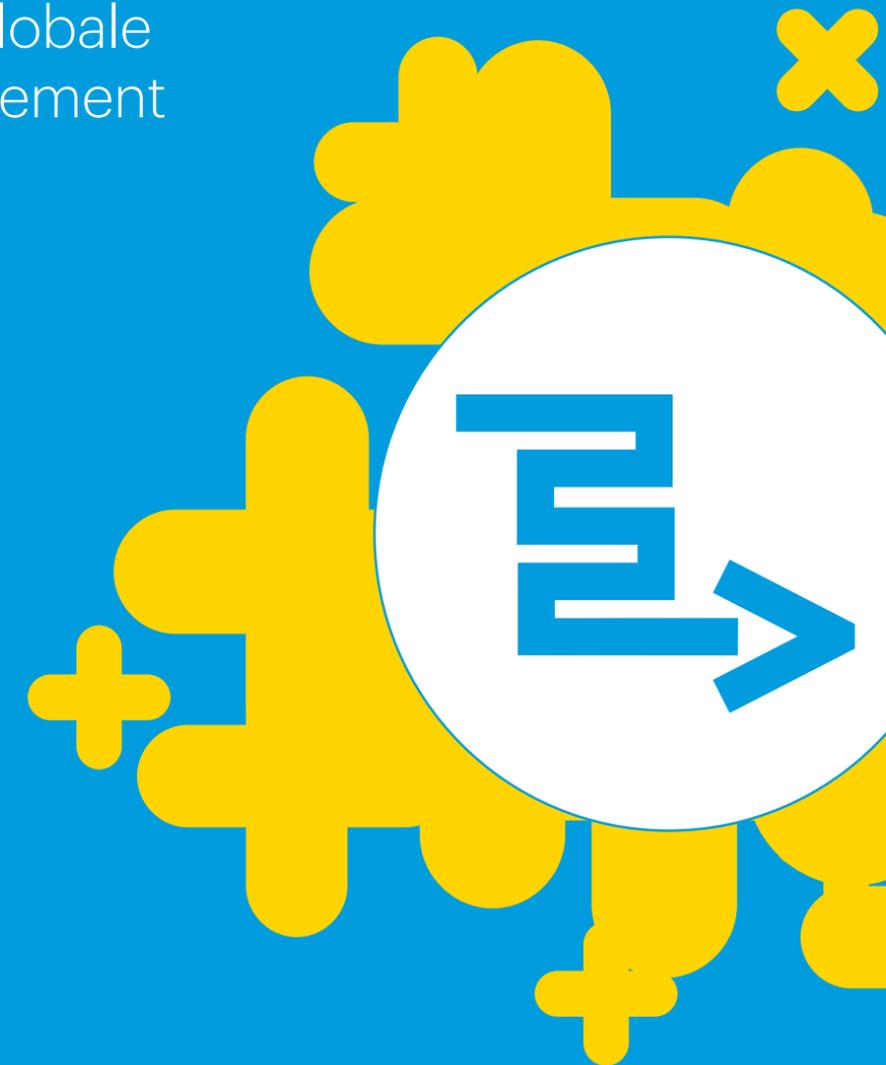
+ Propositions

- 1** Garantir un accès aux diagnostics et soins égaux pour tous les Dys sur chaque territoire ; recenser et encourager la présence des professionnels paramédicaux dans les déserts médicaux
- 2** Garantir et renforcer l'accès à des diagnostics différentiels par des évaluations pluridisciplinaires, dans des établissements publics ou privés (avec prise en charge financière)
- 3** Inscrire les suivis d'ergothérapie, de psychomotricité et de remédiation cognitive dans la nomenclature des soins pris en charge par la Sécurité sociale
- 4** Créer un niveau 0 dans le parcours de soins précisant le rôle des acteurs du repérage
- 5** Pérenniser les réseaux de soins et favoriser l'émergence de nouveaux réseaux dans les départements non pourvus
- 6** Pérenniser et optimiser les moyens alloués aux SESSAD et aux structures de niveau 2 déjà existantes
- 7** Inclure dans la Maison des Dys (plus largement, créer des structures dans les grandes villes) un espace diagnostic et soin dédié aux adultes et sensibiliser les entreprises pour éviter des licenciements.

PARCOURS DE SOINS, PARCOURS SCOLAIRE, PARCOURS DE VIE

6

Nécessité de penser
une approche globale
de l'accompagnement



La loi d'orientation et de programmation pour la Refondation de l'école de la République réaffirme l'impératif de réussite de tous les élèves et de parcours scolaires adaptés pour une meilleure insertion sociale et professionnelle. L'école inclusive permet une meilleure prise en compte des besoins spécifiques de tous les élèves et notamment des élèves à besoins éducatifs particuliers. Deux dispositifs encadrent la mise en place d'adaptations pédagogiques à l'école : le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) et le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP), outil de différenciation pédagogique

Le PAP est inscrit dans la loi de Refondation pour l'école de la République³⁵. Il concerne les élèves présentant des difficultés scolaires durables en raison d'un ou plusieurs trouble(s) des apprentissages. Le PAP formalise les aménagements et adaptations de nature pédagogique à mettre en œuvre, en réponse aux besoins spécifiques de l'élève.

Il est proposé par l'équipe pédagogique ou la famille. Le constat des troubles doit être réalisé par le médecin de l'Éducation nationale ou par le médecin qui suit l'enfant, sur la base de l'examen médical et le cas échéant de bilans psychologiques et paramédicaux. Le médecin de l'Éducation nationale donne ensuite un avis sur la mise en place d'un PAP³⁶. Il relève de la responsabilité du directeur d'école ou du chef d'établissement d'élaborer le Plan d'Accompagnement Personnalisé avec l'équipe éducative, en y associant la famille ainsi que les professionnels concernés. Le PAP doit être transmis à la famille pour accord. Il suit l'élève lors des changements d'établissement (école-collège / collège-lycée).

35 - Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la Refondation de l'école de la République | 36 - Circulaire 2015-016 du 22 janvier 2015

Il est mis en œuvre par le ou les enseignants de l'élève, avec l'appui des professionnels qui y concourent. Dans le second degré, le professeur principal est chargé de coordonner la mise en œuvre et le suivi du plan. Une évaluation des aménagements et des adaptations est réalisée chaque année³⁷.

Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Le PPS est prévu par l'article D.351-6 du Code de l'éducation (article introduit par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH à partir des besoins identifiés et vise à organiser la scolarité de l'élève qui en bénéficie³⁸. Il préconise les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales à mettre en œuvre en lien avec les professionnels du secteur médico-social et ceux de l'éducation, la famille et l'élève. Il précise les accompagnements thérapeutiques ou rééducatifs nécessaires, les activités de la personne chargée de l'aide humaine, l'utilisation du matériel pédagogique adapté, les aménagements pédagogiques.

Il est transmis à l'enseignant référent de suivi de la scolarité. Une équipe de suivi de la scolarisation assure le suivi des décisions de la CDAPH³⁹. Un enseignant référent⁴⁰, nommé sur un secteur géographique, est chargé de coordonner l'équipe, à laquelle la famille ou l'élève majeur participe obligatoirement. Il assure les relations avec l'élève et ses parents, réunit l'équipe de suivi de scolarisation et est garant de la continuité et cohérence de mise en œuvre du projet de scolarisation.

37 - Circulaire 2015-016 du 22 janvier 2015
38 - L112-2 du Code de l'Éducation
39 - L112-4 du Code de l'Éducation

40 - Article D351-12 du Code de l'Éducation, créé par la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La mise en œuvre des PAP et des PPS

Le déploiement des PAP est récent. De nombreuses formations ont été déployées afin de former les enseignants au dispositif. Néanmoins le degré d'appropriation est encore très hétérogène et de nombreux freins à la mise en œuvre demeurent.

Le PAP est encore souvent vécu comme un outil administratif listant les adaptations à mettre en place par l'enseignant et ne constitue pas encore l'outil de coordination qu'il serait supposé être.

Le premier frein réside dans le manque de médecins scolaires en capacité d'acter la présence d'un trouble de l'apprentissage et de formuler un avis sur le PAP. Certains départements contournent la difficulté en sollicitant le médecin traitant mais ce n'est pas le cas de tous. Par conséquent, certains PAP ne sont pas réalisés faute de médecin scolaire pour les signer.

Le PAP doit être réalisé par l'équipe éducative, en y associant les professionnels concernés et la famille. Or bien souvent les professionnels et la famille ne sont pas associés. Parfois seules les recommandations du médecin font office de plan d'adaptation et le plan est transmis tel quel aux enseignants pour mise en œuvre. Ce qui a pour effet de laisser souvent les enseignants désemparés, ne sachant pas comment mettre en œuvre les adaptations. L'absence de co-construction des adaptations à mener empêche l'enseignant de se trouver en situation de création de nouvelles pratiques pédagogiques et donc de devenir véritablement acteur d'une pédagogie différenciée pour répondre au besoin.

La répartition des rôles et responsabilités sur le dispositif n'est pas lisible, ni pour les enseignants, ni pour les familles. Les enseignants ayant besoin d'accompagnement sur le sujet ne savent pas à qui s'adresser. Les familles ne savent pas non plus vers qui se tourner lorsqu'elles se retrouvent face à un enseignant qui refuse de mettre en œuvre le PAP, ou face à une équipe indifférente aux besoins d'un élève.

Les PAP semblent être mieux maîtrisés dans les écoles que dans les collèges et les lycées. Par ailleurs, les relations entre les écoles et les professionnels de santé semblent être moins cloisonnées dans le premier degré que dans le second. La mise en œuvre et le suivi du plan d'adaptation par le professeur principal et/ou le chef d'établissement sont totalement dépendants de son niveau de formation sur les troubles Dys, sur le dispositif et de sa volonté à agir. L'obligation de répondre aux besoins particuliers des élèves fait néanmoins partie de la formation des chefs d'établissement et de leurs prérogatives. Pour les PPS, l'enseignant référent couvrant plusieurs établissements ne peut réaliser un suivi de proximité.

Des différences importantes de mise en œuvre sont donc constatées en fonction des établissements. Par ailleurs, l'absence de temps dédié à la coordination et aux réunions pour les enseignants du secondaire a un impact notable sur la prise en compte de la problématique, contrairement aux enseignants du primaire pour qui ce temps est inclus dans leur obligation de service.

Les inspecteurs de circonscriptions sont garants de la prise en compte des besoins particuliers des élèves. Ils peuvent constituer un recours et proposer une médiation.

Le sujet est souvent philosophiquement lié à la nostalgie des classes à petits volumes. Il ne s'agit parfois que d'une question de posture parce qu'il est impossible d'individualiser à 30. Les enseignants manquent d'outils pour revoir l'organisation de leur classe et du travail dans cette perspective de pédagogie différenciée.

Certains adaptent leurs documents pour tous : écrire en plus gros, avec plus d'interligne...

Les adaptations pédagogiques

Les aménagements pédagogiques peuvent être de plusieurs sortes : aménagements spatiaux ou en termes de matériel (installation de l'élève dans la classe, codes couleurs, schémas, photocopies, etc), aménagements de tâches, de supports, d'évaluation, adaptation des attitudes (prendre en compte la fatigue, etc.)

En lien étroit avec l'ensemble des autres corps d'inspection et des chefs d'établissements, sous l'autorité du directeur académique, l'Inspecteur de l'Education Nationale pour l'Adaptation scolaire et la Scolarisation des élèves Handicapés (IEN-ASH) s'assure de la bonne scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers, notamment par la mise à disposition de toutes les ressources nécessaires afin de faciliter la connaissance et la mise en œuvre des adaptations pédagogiques.

Les adaptations pédagogiques et le besoin auquel elles répondent font rarement l'objet d'explication au sein de la classe et des autres élèves, ce qui peut créer une stigmatisation gênante pour l'élève et avoir un impact important sur la relation aux autres élèves.

Les outils informatiques constituent une aide importante pour certains troubles Dys : traitements de texte, aides à la lecture, aides à l'écriture, schématisation, etc. De multiples logiciels ont été développés spécifiquement pour les troubles Dys. Au-delà des matériels pédagogiques adaptés, le plan numérique pour l'école ouvre de nombreuses possibilités d'adaptation des méthodes d'apprentissage. Il vise en effet à systématiser l'usage de l'informatique en dotant d'ici à la rentrée 2018 tous les collégiens d'équipements individuels mobiles.

Le délai de mise à disposition d'un ordinateur suite à une notification de la MDPH est souvent long. Le PAP permet l'utilisation d'un ordinateur, à condition que celui-ci soit mis à disposition par la famille ou par l'établissement scolaire. Or cette mise à disposition n'est pas toujours évidente et dépendante soit des ressources de la famille, soit des ressources des collectivités locales, ce qui peut créer des inégalités entre élèves.

Le suivi entre l'école et le collège, puis entre le collège et le lycée ne se fait pas toujours et engendre parfois des ruptures dans les parcours.

Les examens et concours de l'enseignement scolaire

L'article L112-4 du Code de l'éducation prévoit que peuvent être aménagées les épreuves orales, écrites, pratiques ou de contrôle continu des examens et concours de l'enseignement scolaire et supérieur. Ces aménagements peuvent porter sur⁴¹ : l'accessibilité des locaux, l'installation matérielle dans la salle d'examen, le temps majoré, l'utilisation des aides humaines, l'utilisation des aides techniques (ordinateur, logiciel, calculatrice), la possibilité de passer des épreuves orales à l'écrit.

Pour les aides humaines, il est stipulé que leur octroi doit prendre en compte le besoin du candidat mais aussi « son degré de familiarité avec les aménagements proposés. Afin de ne pas placer le candidat dans une situation inconfortable, il est souhaitable que les compensations humaines pour les épreuves d'examen ou de concours soient, dans la mesure du possible, en cohérence avec celles dont le candidat a bénéficié pendant sa scolarité »⁴².

Des dispositions particulières sont applicables au baccalauréat. Les candidats présentant certains handicaps (déficience auditive, déficience du langage écrit, déficience du langage oral, déficience de la parole, déficience de l'automatisation du langage écrit) peuvent demander à être dispensés partiellement de l'épreuve de langue vivante 1 et partiellement ou totalement de l'épreuve de langue vivante 2, et demander un aménagement ou une dispense partielle des épreuves d'éducation physique et sportive, d'histoire-géographie, d'évaluation des compétences expérimentales. La demande est faite par l'élève. Le médecin, désigné par la Commission des

41 - Circulaire n° 2015-127 du 3-8-201536 - Circulaire 2015-016 du 22 janvier 2015. 42 - Circulaire n° 2015-127 du 3-8-2015

Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, propose les aménagements nécessaires. La décision revient au recteur d'académie⁴³. En cas de désaccord, des voies de recours existent.

Dans la mise en œuvre, les aménagements dont l'élève a bénéficié tout au long de sa scolarité ne sont pas toujours retenus pour la passation des examens, ce qui peut mettre en difficulté l'élève. Par ailleurs, la nécessité de faire des demandes d'aménagements alors même que l'élève a disposé de ces mêmes aménagements tout au long de la scolarité est vécue comme une lourdeur administrative.

Les aménagements notifiés par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Le recours à la MDPH

Lorsqu'une personne dépose un dossier auprès de la MDPH de son Département, une équipe pluridisciplinaire évalue la situation de l'enfant ou de l'adulte concerné. Pour cela, elle se fonde sur un projet de vie rempli par la personne (qui reprend ses attentes, ses besoins), le certificat médical (diagnostic, altération de fonction, retentissement des troubles dans la vie quotidienne, prises en charges thérapeutiques en cours ou à venir), les bilans des professionnels médicaux et paramédicaux et le GEVA-Sco⁴⁴ pour la scolarisation. L'équipe pluridisciplinaire évalue si la situation de la personne est liée à une altération de fonctions, son impact sur la réalisation d'activité et la participation sociale, et si la réponse à apporter justifie d'aller au-delà du droit commun et d'avoir recours au droit spécialisé.

43 - Arrêté du 15 février 2012 relatif à la dispense et l'adaptation de certaines épreuves ou parties d'épreuves obligatoires de langue vivante à l'examen du baccalauréat général, technologique ou professionnel pour les candidats présentant une déficience auditive, une déficience du langage écrit, une déficience du langage oral, une déficience de la parole,

une déficience de l'automatisation du langage écrit, une déficience visuelle
44 - Guide d'évaluation des besoins de scolarisation de la personne handicapée, renseigné par l'équipe éducative

L'équipe pluridisciplinaire propose, dans le cadre d'un plan personnel de compensation, les réponses à apporter. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées décide. Les réponses peuvent être de plusieurs ordres : la scolarisation en ULIS⁴⁵ ; la scolarisation en unité d'enseignement en milieu spécialisé ; la mise à disposition de matériel pédagogique adapté ; la mise à disposition d'un AESH⁴⁶, l'orientation vers un SESSAD⁴⁷ ou vers un établissement médico-social ; le versement de l'AEEH⁴⁸ et de ses compléments. Plus rarement, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) peut être versée. Pour les adultes, la RQTH⁴⁹ pourra être attribuée et une orientation professionnelle prononcée (marché du travail, Centre de Rééducation Professionnelle, milieu protégé), des aménagements des conditions de formations professionnelles et de travail peuvent être préconisées.

L'AEEH est destinée à compenser les frais d'éducation et de soin apportés à un enfant en situation de handicap, lorsque le taux d'incapacité est supérieur à 80% ou lorsque le taux d'incapacité est entre 50 et 80% et que l'enfant fréquente un établissement ou un service médico-social et/ou qu'il bénéficie d'un dispositif de scolarisation adapté lié au handicap, ou qu'il nécessite des soins et/ou des rééducations préconisés par la CDAPH. Un complément d'allocation peut être accordé lorsque les besoins de l'enfant liés au handicap ont nécessité le recrutement d'une tierce personne rémunérée et/ou entraîné des répercussions sur l'activité professionnelle des parents (réduction, cessation, renoncement) et/ou ont entraîné ou entraîneront des frais liés à la charge de la famille.

L'AEEH et les compléments peuvent couvrir plus ou moins complètement des soins non ou mal remboursés, dès lors qu'ils sont en lien avec le handicap : frais de transport, consultation de certains professionnels libéraux non remboursée par la Sécurité sociale (psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens).

45 - Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
46 - Accompagnant d'élève en Situation de Handicap
47 - Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile

48 - Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
49 - Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

La mise en œuvre des processus d'évaluation et de décision au sein des MDPH sont variables en fonction des territoires. Les différences de pratiques semblent être liées à la conception que chaque MDPH a de son propre rôle, au volume de dossiers à traiter ainsi qu'à l'intensité des relations que la MDPH a réussi à nouer avec ses partenaires (dont dépend la composition des équipes pluridisciplinaires). Ainsi, les documents demandés en amont ne sont pas toujours les mêmes ; les compositions des équipes pluridisciplinaires varient en fonction des MDPH (Il n'y a pas nécessairement un médecin connaissant spécifiquement les troubles Dys même lorsqu'il s'agit du dossier traité). Certaines ont mis en place des commissions dédiées au public jeune. Les familles peuvent être reçues dans certaines (à des moments variables du processus) et pas dans d'autres. Chaque MDPH dispose de ses propres critères d'attribution.

Le manque de connaissance sur le sujet des troubles Dys a conduit les équipes pluridisciplinaires elles-mêmes à souhaiter disposer d'outils pour améliorer leurs réponses. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a ainsi publié un guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages en 2014. Ce guide est à disposition des équipes pluridisciplinaires afin d'améliorer leurs pratiques. Il s'agit de simples préconisations.

Par ailleurs, lorsque cette hétérogénéité est associée à un manque de communication envers les familles, cela génère un sentiment d'opacité pour les usagers. Certaines décisions, non expliquées, suscitent des incompréhensions (le fait de suspendre des accompagnements spécifiques parce que l'enfant évolue positivement et qu'il est jugé ne plus avoir besoin d'aménagements pédagogiques, la non prise en compte du projet de vie, la décision d'attribution d'un matériel spécifique, etc.). Les parents ne comprennent pas toujours le mode de fonctionnement des MDPH, ne

savent pas qui sont les membres de l'équipe pluridisciplinaire. Les voies de recours manquent également de clarté. Une tendance croissante à la judiciarisation du sujet est constatée par le recours de plus en plus fréquent à un avocat pour se rendre à la MDPH ou par la saisine des tribunaux. Ces recours restent néanmoins sollicités par les familles les plus aisées qui ont les capacités intellectuelles et financières de les envisager.

Par ailleurs, la MDPH est souvent associée à la lourdeur administrative. Les compensations identifiées ne sont valables qu'un ou deux ans et doivent faire l'objet d'une demande de renouvellement régulièrement. Ce qui impose aux familles de refaire des bilans même dans le cas où le trouble n'évolue pas. Par ailleurs, la complexité de la procédure génère un besoin d'accompagnement (au remplissage du dossier) et d'information (sur le processus) pour les familles.

Les délais sont souvent longs et incompatibles avec les cycles scolaires (jusqu'à 18 mois entre le dépôt de dossier et le passage en commission).

✕ **L'attribution d'un Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH)**

En réalité, il ne s'agit pas uniquement de l'attribution d'un AESH mais de l'attribution d'une aide humaine qui peut être soit individualisée, soit mutualisée.

Lorsque le handicap de l'élève le nécessite, l'accompagnement par un AESH peut être attribué par la CDAPH. Il existe deux types d'AESH : l'AESH individuel qui est affecté au suivi individuel d'un élève ou l'AESH mutualisé qui assure le suivi de plusieurs élèves scolarisés en milieu ordinaire. L'AESH travaille sous la responsabilité pédagogique de l'enseignant et peut exercer trois types d'activités : l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, dans l'accès aux activités d'apprentissage, dans les activités de la vie sociale et relationnelle. L'AESH est associé aux réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation et aux rencontres avec les familles.

Dans le cas des AESH mutualisés, il revient à l'équipe pédagogique de définir sur quelles activités l'AESH est présente en fonction des besoins identifiés des élèves concernés. La notification de la MDPH ne précise pas les activités sur lesquelles porte le besoin d'accompagnement et de la même façon, elle peut ne pas notifier le nombre d'heures correspondant. Par conséquent, lorsque le nombre d'heures n'est pas notifié, le temps dédié à l'élève est fonction du nombre d'élèves total devant disposer d'un AESH mutualisé dans l'établissement. Cela conduit à ce que, souvent, les arbitrages réalisés et les activités accompagnées ne correspondent pas toujours au besoin réel de l'enfant.

L'ancienne fonction d'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) que remplace désormais l'AESH se caractérisait par sa précarité et sa faible rémunération, ce qui rendait difficile un suivi durable et stable des élèves qui pouvaient être amenés à changer régulièrement d'AVS.

Le nouveau statut des AESH, mis en œuvre depuis 2014, doit permettre de professionnaliser le métier mais aussi de le pérenniser en permettant l'accès au contrat à durée indéterminée. Les AESH sont donc désormais recrutés en CDD en tant qu'agents contractuels de l'Etat. Les AESH individualisés sont recrutés par l'Etat. Les AESH mutualisés sont recrutés par l'Etat ou par l'établissement. Le CDD est conclu pour trois ans maximum, donc il est possible que la durée du contrat soit supérieure à l'année scolaire si le besoin d'accompagnement le permet. Le CDI est accessible au bout de six ans d'ancienneté. Les candidats aux fonctions d'AESH doivent désormais être titulaires d'un diplôme professionnel dans le domaine de l'aide à la personne. Cependant les personnes ayant exercé cette fonction en CUI-CAE pendant deux ans peuvent être recrutées en CDD d'AESH et le cas échéant être dispensées du diplôme.

Le manque de formation est un sujet régulièrement mis en avant tant par les enseignants que par les familles. Bien que les AVS aient eu l'obligation de réaliser 60h de formation, celle-ci est jugée nettement insuffisante pour permettre un accompagnement adapté aux troubles Dys.

Désormais, les AESH recrutés par CDI bénéficieront au moins tous les trois ans d'un entretien professionnel. L'entretien à l'issue de la première année d'exercice des fonctions doit permettre de vérifier la qualité du service rendu, de repérer les éventuelles insuffisances et le cas échéant de mettre en place un accompagnement et des formations adaptées. L'entretien est réalisé par le chef d'établissement. Parmi les critères évalués : la maîtrise des techniques de l'accompagnement d'élèves en situation de handicap, l'implication dans l'actualisation de ses connaissances professionnelles, la volonté de s'informer et de se former⁵⁰.

Le temps de service de l'AESH ne se limite pas à l'accompagnement de l'élève. Il participe notamment aux réunions ou tout autre dispositif en lien avec sa mission de suivi et de mise en œuvre du projet personnalisé de l'élève.

50 - Arrêté du 27 juin 2014 relatif à l'entretien professionnel et à la reconnaissance de la valeur professionnelle des accompagnants des élèves en situation de handicap

La relation avec les enseignants n'est pas toujours évidente. La relation AESH – enseignant requiert une coordination que les enseignants du second degré n'ont pas le temps de dédier (temps qui ne figure pas dans leur obligation de service) et qui n'était pas prévue jusque-là non plus dans le décompte d'heure des AVS.

Les parents regrettent le manque d'accès aux AESH pour la transmission d'information.

Enfin il n'existe pas de continuité entre l'aide à domicile et l'aide à l'école.

Les scolarisations en ULIS ou en établissements médico-sociaux et SESSAD

Les élèves orientés en ULIS par la MDPH sont ceux qui, en plus des aménagements et adaptations pédagogiques et des mesures de compensation mis en œuvre par les équipes éducatives, nécessitent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements spécifiques.

Encadrés par un enseignant spécialisé, ils reçoivent un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation (PPS). Chaque élève scolarisé au titre d'une ULIS bénéficie, selon ses possibilités, de temps de scolarisation dans sa classe de

référence où il peut effectuer des apprentissages scolaires à un rythme proche de celui des autres élèves. L'enseignant spécialisé affecté sur un dispositif ULIS est coordonnateur. Il assure l'enseignement aux élèves lors des temps de regroupement au sein de l'ULIS, la coordination de l'ULIS avec les partenaires extérieurs et est personne ressource pour la communauté éducative. Les ULIS permettent la mise en œuvre de leur projet personnalisé de scolarisation. Il existe 7 types d'ULIS dont les ULIS TFC (troubles des fonctions cognitives et mentales), et les ULIS TSLA (troubles spécifiques du langage et des apprentissages), qui ne se trouvent toutefois pas dans tous les départements.

La présence d'une ULIS dans un établissement et d'un enseignant spécialisé a un fort impact sur la prise en compte des troubles Dys dans l'établissement, dans la mesure où l'enseignant spécialisé devient une personne ressource pouvant répondre au besoin d'accompagnement des autres enseignants pour mettre en œuvre des adaptations pédagogiques.

L'enseignement peut être réalisé au sein d'un établissement médico-social ou de santé accueillant des enfants et adolescents handicapés à temps plein ou partiel.

Les Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) sont l'un des meilleurs appuis à la scolarisation en milieu ordinaire. L'enquête du RHEOP⁵¹, commandée par l'ARS sur les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie en 2016, met en évidence que l'amélioration du taux de scolarisation des enfants en situation de handicap est corrélée au développement de l'offre de SESSAD depuis 2005. Ils dispensent une prise en charge globale en matière de soins, de rééducation et

51 - Registre handicaps de l'enfant et Observatoire Périnatal

d'enseignement, sur le lieu de vie ou l'établissement scolaire de l'enfant. Cependant les places sont limitées⁵².

L'émergence de projets expérimentaux

Des projets expérimentaux d'écoles spécialisées ont vu le jour pour proposer des accompagnements adaptés et pluridisciplinaires aux élèves souffrant de troubles de l'apprentissage. C'est le cas par exemple de l'association Mon Ecole Extra-Ordinaire, une école spécialisée en région Auvergne-Rhône-Alpes qui accompagne les enfants de 5 à 13 ans en grandes difficultés dans le milieu scolaire ordinaire et présentant des troubles neuro-développementaux, troubles du spectre autistique, troubles des apprentissages, précocité intellectuelle, troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité. L'école est reconnue et subventionnée depuis octobre 2016 comme « Structure expérimentale et Projet innovant » par l'Agence Régionale de Santé (ARS). La valeur ajoutée de cette école réside dans sa capacité à proposer des pédagogies différenciées en fonction des besoins de chaque élève, à s'appuyer sur des outils informatiques créés par des ergothérapeutes (un cartable informatique personnalisé). La pédagogie utilisée repose sur les neurosciences et la pédagogie positive et vise, en parallèle des programmes scolaires, à renforcer le développement social, émotionnel, cognitif et multi-sensoriel des élèves. Enfin, pour limiter les déplacements et la fatigue des enfants et favoriser la coordination entre les différents professionnels, les prises en charge médicales ou paramédicales sont réalisées directement à l'école (pédiatre, neuropsychologue, ergothérapeute, psychomotricienne, psychologue).

52 - 3 000 enfants sont en attente d'un service ou d'un établissement médico-social, majoritairement en SESSAD sur la grande région en 2016. 15% des élèves en situation de handicap n'ont pas accès à un

accompagnement médico-social - Convention thématique en faveur de l'école inclusive entre l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes et la Région Académique Auvergne-Rhône-Alpes.

L'articulation entre le parcours de soins et la scolarisation

Que le parcours de soins de l'enfant soit réalisé en libéral ou dans le cadre de structures spécialisées, il requiert une coordination entre les acteurs du soin et les acteurs scolaires pour une prise en charge globale de l'élève.

Certains établissements font intervenir quelques professionnels de santé dans leur classe (psychomotricien, orthophoniste), d'autres sont plus réticents. Globalement les postures professionnelles résistent encore beaucoup à une véritable coopération.

Pourtant, la coopération est valorisée comme une condition sine qua non pour la mise en œuvre des PPS. Des conventions de coopération peuvent être signées entre un professionnel du secteur de la santé et un établissement scolaire dans le cadre d'un PPS. Ces conventions de coopération sont destinées à permettre à des professionnels de santé qui peuvent concourir à la mise en œuvre du PPS, de réaliser le suivi au sein de l'établissement scolaire ou de rencontrer l'équipe éducative, sur demande de la famille auprès de l'inspecteur d'académie. L'emploi du temps de l'élève est alors aménagé pour tenir compte des priorités de scolarisation ou de soin. Par ailleurs, le renforcement du partenariat institutionnel et de la coopération entre les établissements scolaires et les établissements et services médico-sociaux a pris la forme d'une convention thématique en faveur de l'école inclusive entre l'ARS et la Région Académique Auvergne-Rhône-Alpes en 2016.

En outre, sur les territoires où agissent les réseaux de santé, ils peuvent être facilitateurs de cette coordination car ils interviennent régulièrement pour assurer l'articulation des actions sanitaires et pédagogiques.

Les études supérieures

L'entrée à l'Université constitue souvent une rupture dans la transmission d'information. Il n'y a pas de continuité entre les dossiers et les aménagements proposés par l'Education nationale. Les étudiants perdent la majorité des aides qu'ils avaient jusqu'alors.

Les Universités se sont toutes dotées depuis une dizaine d'années de missions handicap, lieux d'écoute, d'information, de conseil et d'accompagnement des étudiants en situation de handicap. Les missions se sont structurées, avec des équipes qui fonctionnent souvent en réseau : mission handicap centralisée, référents dans les composantes, étudiants volontaires en support pour la mise en œuvre des aménagements, constitution d'équipes pluridisciplinaires dans le cas de problématiques complexes à traiter. Les modalités d'accompagnement se sont professionnalisées.

A son entrée à l'Université, en général, il appartient à l'étudiant de se manifester lui-même auprès de la mission handicap. Néanmoins dès lors que l'étudiant se déclare dans le dossier d'inscription, une visite médicale est automatiquement déclenchée. Il revient au médecin de statuer sur les besoins de l'étudiant. Selon les universités, une rencontre est ensuite proposée pour évaluer les besoins et aménagements à mettre en place.

Les aides peuvent concerner : les aménagements d'examens, l'accompagnement physique par un auxiliaire d'intégration (pour les déplacements, l'orientation, etc.), l'assistance à la prise de notes (par des étudiants recrutés et rémunérés qui transmettent les cours), l'assistance pédagogique pour le travail en bibliothèque. L'Université de Clermont-Ferrand met en place un soutien pédagogique pour aider à la compréhension du cours, reformuler. Il est réalisé par un tuteur pédagogique, un étudiant qui est re-

cruté et rémunéré pour cette mission. Les tuteurs doivent obligatoirement suivre une sensibilisation au handicap.

Des entretiens de suivi permettent d'ajuster les aménagements.

Des associations d'étudiants prennent le relais et réalisent des médiations avec les établissements d'enseignement supérieur pour veiller au bon déroulement des projets de formation et aider à gérer la transition entre le lycée et l'enseignement supérieur.

Les adaptations pédagogiques des professeurs restent cependant rares. La procédure de sollicitation d'aménagement des examens est lourde, et doit être réitérée pour chaque examen ou concours passé. Il n'existe aucun moyen de repérage d'élèves qui n'auraient pas été diagnostiqués jusqu'alors. Sans reconnaissance MDPH il est parfois difficile de faire valoir les droits à aménagements dans les cursus post bac. Beaucoup d'étudiants ne se déclarent pas à la mission handicap par méconnaissance, autonomie ou pudeur. Lors des examens et concours, l'étudiant doit faire autant de demandes d'aménagements que d'examens ou concours qu'il doit passer. Les documents demandés ne sont pas toujours les mêmes et chaque autorité administrative prend sa décision.

Le projet Etudys⁵³, un projet de recherche sur les difficultés des étudiants dyslexiques à l'université visait à objectiver les difficultés ressenties par les étudiants afin que l'Université puisse mieux comprendre leurs besoins : enquête sur les difficultés ressenties, confrontation à des données

53 - Projet de recherche sur la dyslexie à l'Université menée par des chercheurs et ingénieurs du LabEx ASLAN, de l'Institut des Sciences de l'Homme, de la Mission Handicap de l'Université de Lyon, du CRNL, et des praticiens hospitaliers.

issues d'un bilan orthophonique et neuropsychologique et sensibilisation des acteurs universitaires à la pathologie. L'étude a permis de mettre en évidence que les difficultés se concentraient sur : la prise de notes, la gêne du bruit en cours, la compréhension des consignes écrites, l'expression écrite et l'apprentissage de l'anglais.

Par ailleurs les différentes études mettent en avant l'impact sur l'estime de soi, le sentiment d'insécurité, l'anxiété comme des conséquences indirectes des troubles des apprentissages hérités du passé scolaire.

Deux difficultés importantes ont été identifiées sur l'anglais et l'organisation du discours⁵⁴. La réduction des contraintes de temps semble être un outil de compensation important pour aider les étudiants dyslexiques. Cependant elle doit s'accompagner d'une aide pour gérer cette variable afin de mieux lire les énoncés, le temps de décodage (et non de compréhension) des informations étant plus long ; pour mieux organiser le discours. Par ailleurs, des outils de remédiation créés récemment sont en cours de test et leurs effets positifs montrent qu'il est possible d'améliorer, par exemple, la perception de parole en français et en anglais même chez les jeunes adultes. Ces avancées de la recherche gagneraient à être diffusées aux étudiants et enseignants. Les suivis orthophoniques ponctuels à l'âge adulte peuvent aussi permettre d'aider les personnes dyslexiques dans leur quotidien.

54 - La nécessité d'approfondir ces deux difficultés a donné lieu à la création de deux projets de recherche : DYS'R'ABLE et FLEXIDYS.

L'impact des troubles Dys sur la vie quotidienne

Les troubles de l'apprentissage ne se réduisent pas à la scolarité. L'accès à certains outils d'inclusion simples, gage d'autonomie, peut être limité par l'existence d'un trouble de l'apprentissage. Certains aspects de la vie courante peuvent devenir inaccessibles et poser problème au quotidien, faute d'adaptation aux spécificités des troubles. C'est le cas notamment de l'accès aux loisirs ou encore au permis de conduire.

Les acteurs des activités sociales et de loisirs et des temps périscolaires ne sont pas formés au sujet. Les temps d'accueil périscolaire ne permettent pas d'assurer une continuité des prises en charge du milieu scolaire. Les organismes d'accueil n'ont aucune obligation quant à l'accessibilité de leurs activités pour les personnes ayant des troubles Dys. Néanmoins, les communes ont été incitées et accompagnées financièrement à la mise en accessibilité de leurs activités périscolaires, essentiellement en ce qui concerne le handicap psychique et sensoriel.

Certaines associations se sont rapprochées des mouvements d'éducation populaire afin de former les animateurs (BAFA). Une expérimentation en Auvergne a permis de mettre en place une journée de formation dédiée aux animateurs en partenariat avec les CEMEA et la MDPH. Des partenariats avec la Fédération Française Handisport sont également initiés pour permettre aux jeunes d'accéder au sport de haut niveau.

Des dispositifs permettant l'accessibilité aux activités de loisirs se développent, comme notamment le dispositif Dahlr (Dispositif d'accompagne-

ment du handicap vers des loisirs intégrés et réguliers). L'objectif du dispositif est de permettre à des personnes en situation de handicap d'avoir accès au milieu « ordinaire » pour les loisirs sur tous les territoires de Haute-Loire et même au-delà. Le dispositif assure l'accompagnement des personnes vers la structure de loisirs, provoque la rencontre entre la structure et la personne en situation de handicap, définit un projet d'activité en fonction des possibilités de la personne, prend contact avec l'entraîneur et assure un suivi sur l'année.

Le manque d'accessibilité des transports pour certains troubles Dys (plan des réseaux de transports en commun difficilement déchiffrable, affichage insuffisant) peut avoir un impact sur l'autonomie de la personne.

Les difficultés quant au passage du permis de conduire sont multiples. Le mode de passation du code (questionnaire à choix multiple) pose difficulté pour les personnes atteintes de troubles spécifiques du langage oral et/ou écrit et/ou de troubles de l'acquisition de la coordination. L'échec est fréquent, non du fait de l'incapacité à comprendre l'épreuve, mais du fait du mode d'évaluation des connaissances retenu.

Selon l'enquête réalisée en 2012 par DFD Dyspraxie⁵⁵, seulement 1 jeune dyspraxique sur 10 obtient son permis la première fois. 2 jeunes sur 10 abandonnent. La majorité d'entre eux repassent le permis plusieurs fois (jusqu'à 5 reprises) avant de l'obtenir. Le bruit et la gestion du temps (temps de visualisation de l'image, temps de réponse) sont difficiles à gérer et entraînent des difficultés pour l'apprentissage et la réussite de l'examen du code de la route. Par ailleurs la lecture et la compréhension des diapositives, lorsque cela suppose des positionnements dans l'espace, posent problème. Le nombre de leçons nécessaire pour réussir le

55 - Enquête sur les conditions de passage du permis de conduire par des adultes dyspraxiques, DFD Dyspraxie France Dys, décembre 2012.

code est plus élevé (45% ont eu besoin de 30 leçons de code, 20% de 40 à 70 leçons). Les deux tiers ont également eu besoin de leçons supplémentaires pour la conduite. 39% des jeunes mentionnent qu'ils auraient eu besoin d'explications plus claires ou de commentaires supplémentaires. Les besoins liés au passage de l'examen relevaient à 61% de temps supplémentaire pour visualiser les images et les questions avant de répondre, à 39% d'un surentraînement avant l'examen et d'explications reformulées par le moniteur. Pour la conduite, les difficultés qui revenaient le plus souvent (plus de la moitié des répondants) relevaient des troubles de l'attention, de la gestion du stress, du fait de devoir effectuer simultanément plusieurs tâches, de gérer la droite et la gauche, du degré de fatigue en fin de journée, des manœuvres pour se garer. Les conseils formulés pour améliorer étaient de prévoir du temps supplémentaire pour effectuer le parcours, et de prendre le temps de reconnaître ce parcours à l'avance.

En 2013, les associations de la Fédération Française des DYS ont signé une convention avec le Délégué interministériel à la sécurité routière pour aménager l'épreuve théorique du permis de conduire. La convention a permis la mise en place d'aménagements des épreuves au code de la route pour les personnes reconnues porteuses d'une dyslexie, dysphasie et/ou dyspraxie mais également de reconnaître l'expertise des associations et leur capacité à tenir un rôle de conseil auprès de la délégation à la sécurité et à la circulation routières. Depuis cette date, les candidats peuvent bénéficier d'un temps plus long pour l'examen des diapositives, demander la lecture à haute voix des questions et passer le code lors des sessions prévues pour les candidats sourds et malentendants.

Par ailleurs, par cette convention, la délégation à la sécurité routière et à la circulation encourage et soutient l'initiative des associations de mettre en place, avec une école de conduite, des stages de préformation au

code de la route, spécifiquement adaptés aux personnes atteintes de troubles spécifiques du langage et/ou d'acquisition de la coordination. Ces stages permettent aux jeunes atteints de troubles Dys de pouvoir ensuite se présenter dans des écoles de conduite ordinaires. Les formateurs appartiennent à des écoles de conduite spécialisées sur le handicap et sont spécifiquement formés aux troubles Dys par les associations.

Depuis 2016, des associations participent à la formation des nouveaux inspecteurs du permis de conduire. Ces formations et sensibilisations restent encore à dispenser à l'ensemble des inspecteurs et moniteurs, afin de les inciter à adapter les examens : passer en premier pour limiter le stress de l'attente, apprentissage sur simulateur, boîte automatique, apprentissage sur circuit.

Les enjeux

- L'application effective des textes et dispositifs déjà existants
 - L'ancrage de la constitution des PAP dans une véritable concertation de tous les acteurs
- Permettre aux enseignants d'être à l'origine de pratiques pédagogiques différenciées innovantes afin que les adaptations pour les élèves Dys servent à la généralisation d'une pédagogie différenciée pour tous
 - Identifier des référents, personnes ressources, dans les établissements qui pourront permettre aux enseignants de s'approprier les PAP et PPS et les adaptations pédagogiques qui en découlent
- Eliminer les représentations négatives sur les Dys qui sous-tendent parfois les attitudes de refus de mise en œuvre des adaptations. L'école est le lieu de construction de son identité. Les représentations négatives qui sont portées sur les troubles Dys et qui enferment les élèves dans des identités qui ne sont pas les leurs, tout comme l'absence d'adaptation à leurs besoins, sont destructrices. D'abord parce qu'elles les empêchent d'accéder à un parcours scolaire serein et ensuite parce qu'elles ont un impact sur leur orientation et leur capacité à accéder à un emploi, enfin parce qu'elles alimentent une perte de confiance en soi

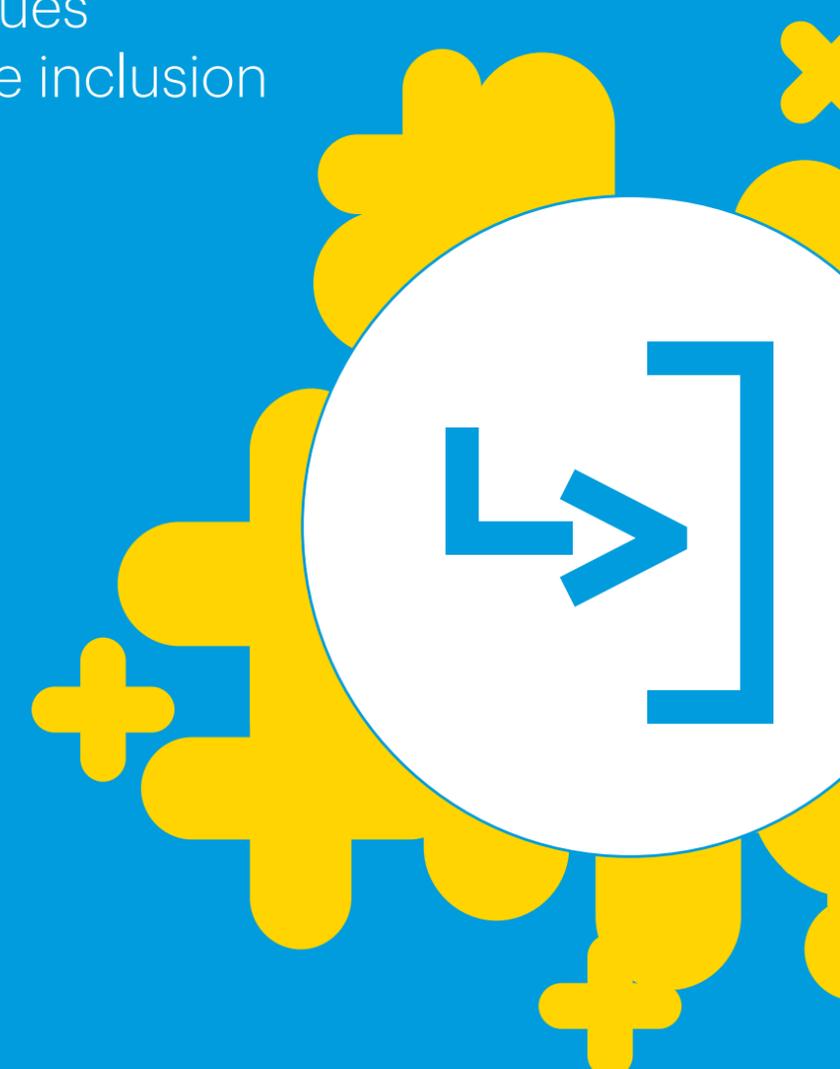
- Développer une culture homogène de la bienveillance, de l'écoute et de l'empathie de la part de l'ensemble des personnels qui ont pour rôle d'accompagner les parcours de vie, de soin et scolaire des enfants Dys
 - Clarifier les rôles des différents acteurs, dispositifs, processus tant à l'école que pour le recours à la MDPH afin que l'élève comme les familles puissent redevenir acteurs de leur parcours et ne pas subir
- Décloisonner les identités professionnelles et les interventions secteur médico-social / école pour un meilleur partage d'expertise et une co-construction pour la prise en charge globale de l'élève
 - Inciter les Universités à revoir leurs méthodes pédagogiques en informant les enseignants sur les troubles Dys et les moyens simples de contribuer à l'égalité des chances
- Garantir l'égal accès aux activités de loisirs mais aussi à toutes les activités de la vie quotidienne permettant à la personne présentant des troubles Dys d'être autonome.

+ Propositions

- 1** Limiter le coût d'acquisition d'un ordinateur et des logiciels pour les élèves ayant besoin d'un matériel de compensation adapté
- 2** Clarifier les rôles et responsabilités de chaque acteur et notamment des voies de recours dans la mise en œuvre des PAP et PPS
- 3** Désigner et former un référent Dys dans chaque établissement qui soit une personne ressource pour la mise en œuvre des PAP
- 4** Expérimenter la possibilité que les AESH puissent assurer une continuité d'accompagnement de l'enfant entre le domicile et l'école
- 5** Assurer une continuité de parcours entre le secondaire et le supérieur avec une cohérence dans les aménagements des emplois du temps et/ou les soutenances d'examen
- 6** Favoriser la coopération entre les élèves Dys et non Dys par une sensibilisation de tous les élèves sur les fonctionnements typiques et atypiques du cerveau, afin d'améliorer la dynamique inclusive
- 7** Homogénéiser les pratiques des MDPH et simplifier les processus
- 8** Identifier un référent MDPH pour exercer une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des familles (communication, pédagogie, écoute)
- 9** Adapter les activités de loisirs et l'accès au permis de conduire (formation des acteurs, obligation d'adaptation)
- 10** Améliorer l'accessibilité des établissements scolaires par la mise en place de points de repères visuels, fléchage, prises électriques accessibles...
- 11** Améliorer l'accessibilité de l'information sur les transports en ville par l'usage de pictogrammes, images (en fin de compte utiles à tous)
- 12** Former les acteurs de la protection de l'enfance et de la justice aux troubles Dys.

7 L'ACCÈS À L'EMPLOI

Adapter les pratiques pour une meilleure inclusion



Le passage de l'environnement scolaire au marché de l'emploi est souvent compliqué et engendre, pour les personnes concernées, le sentiment qu'une fois devenues adultes tous les accompagnements s'arrêtent. La prise en compte de troubles des apprentissages dans les situations quotidiennes de travail reste embryonnaire, l'accompagnement des Dys reste peu mature pour le public adulte en recherche d'emploi ou en emploi. Néanmoins les troubles sont davantage pris en compte dans le cadre des dispositifs d'apprentissage.

Les acteurs de l'insertion, passerelle entre le milieu scolaire et le marché du travail

Pour les jeunes sortis du système scolaire et entrant sur le marché de l'emploi, l'action des acteurs de l'insertion est fondamentale. A ce titre, les Missions locales peuvent constituer un relais important mais ne disposent pas des compétences suffisantes pour assurer un accompagnement particulier, efficace et pertinent des troubles Dys.

Les Missions locales accueillent, informent, orientent, accompagnent les jeunes de 16 à 25 ans révolus, sortis de l'école ou de l'Université, pour les aider à résoudre l'ensemble des problèmes que pose leur insertion professionnelle et sociale.

Les jeunes qui sont suivis par les Missions locales sont en général peu qualifiés. Il n'existe pas de suivi quantitatif des jeunes Dys qui seraient suivi par les Missions Locales. Les jeunes qui arrivent à la Mission locale peuvent venir d'eux-mêmes ou être orientés par différents acteurs (les CIO⁵⁶, les travailleurs sociaux, Pôle emploi). Il n'y a pas de transmission de dossier ou de contenu d'un éventuel plan d'adaptation ; les éléments du dossier d'inscription sont constitués à partir des éléments déclaratifs de la personne. Par conséquent, la pertinence des informations recueillies est dépendante de la qualité d'investigation du conseiller et donc de sa connaissance des troubles. Or aujourd'hui, les conseillers ne sont pas ou peu formés aux troubles Dys. Certains se sont formés davantage à titre personnel que sur injonction institutionnelle. Il n'est pas inscrit explicitement dans les missions des conseillers d'accompagner leurs interlocuteurs sur ces aspects. La détection d'un signe de trouble est par conséquent complexe, tout comme la proposition d'adaptations. Une prise de conscience émerge néanmoins sur la nécessité de s'emparer du sujet. Les travaux effectués par les autres acteurs ont un impact sur la prise en compte des troubles Dys au sein des Missions locales (la Chambre des Métiers et de l'Artisanat, la Démarche qualitative H+ de la Région Auvergne-Rhône-Alpes, etc.). Mais par manque de coordination globale, d'action concertée et de formation, les Missions locales peinent à être des acteurs du repérage et de l'accompagnement des jeunes Dys sur les adaptations.

Les Cap emploi peuvent également constituer un réseau mobilisable pour l'accès à l'emploi. Spécialistes de l'accompagnement vers l'emploi du public handicapé, les Cap emploi ont une connaissance du sujet handicap, de la compensation et des problématiques de l'accès à l'emploi. Néanmoins, tous ne sont pas formés spécifiquement sur les troubles Dys.

Les situations d'illettrisme de certains adultes peuvent par ailleurs masquer un trouble de l'apprentissage non pris en charge, qui rend difficile l'acquisition des savoirs de base et compétences clés nécessaires à l'entrée sur le marché de l'emploi.

L'apprentissage

L'écart entre le dispositif scolaire et celui de l'apprentissage est important. Le suivi des apprentis ne prend pas systématiquement en considération les éventuels troubles Dys, faute d'initiative politique forte en la matière et de formation des acteurs. Cependant, deux démarches sectorielles sur la région Auvergne-Rhône-Alpes permettent de couvrir ce champ.

Au sujet de l'apprentissage et du handicap, les deux anciennes régions Auvergne et Rhône-Alpes avaient investi le sujet de manière différente. La première en créant un CFAS, Centre de Formation pour Adultes Spécialisé, accueillant un public d'adultes handicapés en son sein. La pédagogie est adaptée aux besoins de ce type de public et un accompagnement spécifique est mis en place. Les effectifs par classes sont réduits, les examens aménagés et les apprentis accompagnés individuellement. Le CFAS est financé par la Région.

L'ancienne Région Rhône-Alpes a davantage misé sur l'inclusion du handicap dans les CFA ordinaires. L'inclusion se base sur deux dispositifs : les plans d'adaptations pédagogiques, issus d'une convention entre les

Chambres des Métiers et de l'Artisanat, les Chambres de Commerce et d'Industrie et les Chambres d'Agriculture et l'AGEFIPH, qui assure donc le financement du dispositif ; et la démarche qualitative d'accueil en formation des personnes en situation de handicap H+, financée par la Région. Cette démarche H+ est désormais élargie à l'ensemble du territoire d'Auvergne-Rhône-Alpes.

Les plans d'adaptation pédagogique

La Chambre des Métiers et de l'Artisanat (CMA) et la Chambre de Commerce et d'Industrie (CCI) accompagnent le développement de l'apprentissage : elles ont un rôle d'information et de promotion des métiers et de l'apprentissage auprès des jeunes.

Les Centres d'Aide à la Décision des CMA ont un rôle d'information et de promotion des métiers et du mode de formation par l'apprentissage auprès des jeunes. Ils sont organisés autour de psychologues qui reçoivent les jeunes pour les informer, les orienter, les accompagner, évaluer leurs aptitudes et motivations, formuler un avis sur leur projet, les mettre en relation avec une entreprise d'accueil.

Grâce à la convention signée avec l'AGEFIPH, les chambres consulaires accompagnent les apprentis en situation de handicap par la réalisation de plans d'adaptation pédagogique⁵⁷. Les CMA (pour leur compte et, par délégation, pour celui de la CCI et de la Chambre d'Agriculture) co-construisent le plan d'adaptation pédagogique avec le CFA d'accueil, et

57 - En 2016, cela représente plus de 300 plans d'adaptation pédagogique réalisés. Par ailleurs sur les 244 apprentis en situation de handicap accompagnés, 49% relevaient de troubles cognitifs.

notamment avec le référent H+ lorsque le CFA est adhérent à la démarche H+. Ce plan vise à compenser le handicap au cours de la formation. Les adaptations portent sur les enseignements théoriques et pratiques, les techniques, l'inclusion et l'accompagnement en entreprise, la préparation à l'examen, la sensibilisation des équipes pédagogiques au handicap. Elles peuvent être mises en place par le CFA ou des prestataires externes. Les modalités de mise en œuvre sont souples, facilement et rapidement mobilisables à tout moment de la formation de l'apprenti sur le temps de formation, ou en entreprise, ou à domicile.

Le réseau des référents handicap des Centres d'Aide à la Décision sont formés par un neuropsychologue pour mieux comprendre les troubles et les prendre en charge au travers des plans d'adaptation pédagogique.

En parallèle, pour faire mieux connaître les troubles Dys aux tuteurs, un support à leur intention présentant les troubles de l'apprentissage, ainsi que des mises en situation et des conseils par type de trouble, a été réalisé.

Par ailleurs, fort du constat que les chances de réussite de l'apprenti sont meilleures lorsqu'il est accompagné⁵⁸, les CMA accompagnent également la relation entre le maître d'apprentissage et l'apprenti par la mise en place de réunions de démarrage (CFA, apprenti, maître d'apprentissage), un suivi régulier et une médiation en cas de besoin.

58 -Le taux d'insertion des apprentis en situation de handicap est plus élevé que les jeunes ordinaires du fait d'un meilleur accompagnement.

Cependant, le suivi n'est pas aussi fréquent qu'il ne le faudrait faute de temps et de moyens. Les aménagements sont évalués lors de la réunion de démarrage, or cela ne permet pas de réévaluer/réajuster fréquemment selon ce qui fonctionne ou non. Seulement deux réunions par an sont prévues, ce qui n'est pas suffisant pour réaliser un suivi individualisé.

Le nombre de personnes formées au sein des CFA à l'utilisation des outils pédagogiques reste faible.

Les CMA ne prennent en considération que les adaptations pédagogiques mais le champ des remédiations cognitives n'est pas abordé et il n'y a pas de centre qui permette de prendre le relais.

Certains enseignants restent réticents à adapter leurs méthodes pédagogiques. Certains référents handicap de centres ayant signé la charte H+ proposent aux maîtres d'apprentissage une journée de formation aux troubles Dys. Il reste cependant difficile de mobiliser les entreprises sur le sujet, même sur un temps court.



La Charte H+, un gage d'amélioration continue des organismes de formation et CFA quant à l'inclusion des personnes handicapées et l'adaptation de leur programme en conséquence

Dans le cadre du Plan régional handicap, la Région Auvergne-Rhône-Alpes a créé une charte qualitative d'accueil en formation des personnes en situation de handicap H+ afin de garantir la qualité d'accompagnement de la personne handicapée, l'accès à la formation et la prise en compte des besoins spécifiques. L'établissement adhère à la charte, accepte un engagement contractuel et progressif pour une amélioration permanente de l'accueil des personnes handicapées, rend compte de ses actions et accepte la visite d'un expert. En échange, la Région autorise l'utilisation du logo H+ et finance la formation des référents⁵⁹. Pour adhérer à la démarche, l'organisme de formation remplit un outil en ligne d'autodiagnostic. Un plan d'action est élaboré. Un comité de concertation présidé par la Région et réunissant les acteurs clés régionaux de l'accompagnement vers l'emploi et la formation valide l'entrée de l'organisme dans la démarche pour trois ans et autorise la signature de la charte. Trois critères sont incontournables : l'identification d'un temps dédié (et donc la présence d'un référent dédié, formé), la connaissance des partenaires à mobiliser pour les adaptations pédagogiques et les aménagements de poste et enfin le suivi des parcours d'accès à l'emploi.

La démarche H+ a permis de créer dans chaque organisme de formation et CFA adhérent une mission de référent handicap et de former des acteurs relais sur le sujet en capacité de proposer des adaptations pédagogiques. Malgré cette démarche, certains types de handicap restent encore mal identifiés et pas suffisamment bien accompagnés, dont notamment les troubles de l'apprentissage. La formation des acteurs de la formation n'est pas encore homogène. Les adaptations peuvent encore être largement améliorées quant aux programmes, aux modes de

59 - Pour plus d'informations, consulter le site du CRDI - www.handiplace.org

communication, aux rythmes de formation et aux modes de recrutement. Une formation dédiée aux troubles de l'apprentissage a été déployée et reste à consolider. Par ailleurs, la démarche H+ reste basée sur le volontariat.

+ L'accès à l'emploi

Les modes de recrutement (CV, lettre de motivation, le fait de devoir se « vendre » en entretien), les situations de travail, les modalités de formation et d'évolution peuvent avoir un impact sur la capacité pour une personne souffrant d'un trouble Dys à accéder à un emploi et le conserver. L'obligation de parler anglais pour certains postes ou la nécessité de passer par une lettre de motivation écrite pour postuler peuvent constituer une barrière insurmontable. En situation de travail, sans adaptations, beaucoup de consignes ou de tâches peuvent poser problème et avoir des impacts sur la réalisation du travail ou les relations avec les collègues (la compréhension des consignes, l'orientation spatio-temporelle, la coordination des gestes, la difficulté à s'organiser, une prise de note difficile, la fatigue, les difficultés de communication, l'impulsivité, la gêne due au bruit).

La principale voie d'accès à la fonction publique réside dans les concours. La loi prévoit l'adaptation des concours de droit commun aux personnes handicapées. Pour les personnes justifiant de ce statut⁶⁰, les limites d'âge à ne pas dépasser pour se présenter aux concours peuvent être reculées ou supprimées. Les modalités de passation aux concours peuvent être adaptées : durée et fractionnement des épreuves, aides humaines et techniques, temps de repos entre les épreuves. La demande d'aménagement

60 - Travailleurs reconnus handicapés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ; victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles ayant entraîné une incapacité permanente au moins égale à 10% et titulaires d'une rente ; titulaires d'une pension d'invalidité, à condition que leur invalidité réduise au moins des deux tiers leur capacité de travail ; anciens militaires et

assimilés, titulaires d'une pension militaire d'invalidité ; sapeurs-pompier volontaires titulaires d'une allocation ou d'une rente d'invalidité attribuée en raison d'un accident survenu ou d'une maladie contractée en service ; titulaires de la carte d'invalidité ; titulaires de l'allocation aux adultes handicapés.

des épreuves doit être effectuée directement auprès de chaque service organisateur. Un médecin préconise des conditions particulières dont peut bénéficier le candidat lors des épreuves, préconisations soumises ensuite à la validation ou non du jury de concours. A titre dérogatoire, les personnes handicapées ont également la possibilité d'être recrutées par la voie contractuelle (recrutement contractuel donnant vocation à titularisation) dans la fonction publique, sans concours après une période d'emploi en qualité d'agent non titulaire. La durée du contrat correspond à la durée que doivent accomplir les fonctionnaires stagiaires du corps ou cadre d'emploi concerné. Des difficultés demeurent concernant les concours. Les médecins agréés tout comme les candidats eux-mêmes méconnaissent les possibilités réelles d'aménagements pour les troubles de l'apprentissage.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, en rappelant le taux d'emploi des personnes handicapées à atteindre de 6%, a permis de faire entrer le sujet handicap dans le monde du travail. De nombreuses entreprises ont nommé des référents handicap, voire des missions handicap pour les plus grandes, ont adapté leurs processus et leurs pratiques aux spécificités de l'inclusion des personnes handicapées. Si beaucoup d'entreprises ont gagné en maturité sur la question de l'intégration du handicap, de nombreux freins perdurent.

Les entreprises qui ont adapté leurs processus et pratiques sont souvent celles qui ont une taille importante. Dans beaucoup d'entreprises, le sujet n'est pas encore maîtrisé. Certaines entreprises, malgré la présence d'un référent ou d'une mission handicap, restent en difficulté sur la mise en œuvre de la compensation et n'ont revu leurs processus qu'à la marge.

Les entreprises s'engouffrent dans les compensations techniques liées à un handicap visible parce qu'elles sont moins difficiles à identifier et à mettre en œuvre. Elles ont du mal à mettre en œuvre des compensations relevant davantage de l'adaptation de l'organisation du travail ou de l'accompagnement (tutorat, etc.).

Le handicap cognitif est très peu connu. Des sensibilisations commencent à voir le jour dans quelques entreprises mais le passage à la mise en œuvre reste compliqué. Les principaux acteurs (RH, référents handicap, managers) éprouvent des difficultés à se représenter ces troubles et leurs conséquences sur les situations de travail. Inexistant dans le vocabulaire de l'AGEFIPH⁶¹ jusqu'à il y a peu, il est associé dans le catalogue des aides du FIPHFP⁶² au handicap psychique et mental, ce qui effraie les employeurs du fait de leur difficulté à déjà trouver des solutions de maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap psychique et mental.

Par ailleurs, toutes les personnes ayant un trouble Dys ne sont pas nécessairement reconnues travailleur handicapé. La prise en compte du trouble est souvent liée à l'obtention de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Sans cette reconnaissance, les entreprises peinent à reconnaître et compenser ces troubles qu'elles ne maîtrisent pas.

61 Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées

62 - Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

Une prise en considération récente du sujet par l'AGEFIPH

L'approche du sujet Dys par l'AGEFIPH est récente et encore peu structurée. L'offre d'intervention de l'AGEFIPH s'articule historiquement autour des cinq grandes familles de handicap : visuel, auditif, moteur, mental et psychique. Jusqu'en 2016, les documents ou dossiers à remplir pour l'AGEFIPH ne comprenaient pas de case « handicap cognitif ».

L'émergence du sujet tient à deux facteurs :

- l'arrivée de jeunes sur le marché du travail qui ont été diagnostiqués à l'école, qui ont fait l'objet d'adaptations scolaires et qui ne trouvent plus ces adaptations une fois arrivés en entreprise, voire même à qui une RQTH est refusée bien qu'ils aient bénéficié d'une Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé ;

- les adultes non diagnostiqués qui rencontrent des difficultés dans le milieu professionnel. Souvent il s'agit d'adultes disposant d'une RQTH pour un autre handicap et qui se trouvent confrontés à des difficultés lors d'une reconversion professionnelle et face à la nécessité de reprendre une formation. Au quotidien les adultes compensent, contournent, dissimulent le trouble de l'apprentissage dans leur vie professionnelle.

Par ailleurs dès lors qu'il s'agit de diagnostiquer ou d'adapter, les outils de bilan comme de compensation pour les adultes restent difficiles à trouver, la majorité de ces derniers ayant été conçus pour les enfants et le milieu scolaire.

Afin d'adresser le sujet et de proposer un accompagnement plus pertinent des personnes souffrant d'un trouble Dys et augmenter leur accès à la formation, l'AGEFIPH finance une expérimentation innovante : TCO2 - Troubles Cognitifs et Compétences. L'expérimentation a été lancée entre 2014 et 2016 sur trois départements : Isère, Savoie, Haute-Savoie.

Il s'agit d'une aide à l'insertion professionnelle des personnes présentant des troubles cognitifs suite à une lésion cérébrale ou à une problématique Dys. Pour la phase 1 de l'expérimentation, l'aide comprenait le diagnostic, la mise en œuvre d'un passeport, l'élaboration d'un projet professionnel, l'appui à l'accès et au suivi en formation ou en emploi et l'appui-conseil pour le maintien en emploi. Elle a été réduite au diagnostic et à l'appui à l'accès et au suivi en formation ou en emploi en phase 2. Elle peut être prescrite par Pôle emploi, Cap emploi, les Missions locales, les Centres d'Aide à la Décision, les SAMETH (le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés), les entreprises et les CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail). Le dispositif a pour valeur ajoutée de croiser les éléments cliniques avec les exigences du milieu professionnel et de proposer un accompagnement réalisé en lien avec un orthophoniste spécialisé pour les adultes et des neuropsychologues. Le projet est entré dans sa deuxième phase en 2017 et a été étendu aux départements de l'Ain et du Puy-de-Dôme.

Enfin, les outils dédiés aux adultes en situation de travail faisant défaut, l'AGEFIPH a par ailleurs financé l'expérimentation par le laboratoire CHArt de l'Université Paris 8, d'un outil appelé ADELE (Aide aux personnes Dys pour l'Écriture et la Lecture en Entreprise). Il s'agit d'un logiciel dédié aux personnes Dys en situation de travail, permettant d'adapter les supports et outils de travail écrits. Il est conçu pour faciliter la lecture de documents longs dont le lecteur doit extraire les parties utiles pour lui. Visuellement, il respecte les principales fonctionnalités actuellement connues pour aider la lecture oculaire du texte par des personnes Dys.

+ Les enjeux

- Le monde du travail reste très en retard sur la connaissance et la prise en compte des troubles Dys. Les actions menées sont davantage le fruit d'une volonté individuelle et d'une conviction de certains acteurs plus que d'une démarche institutionnelle. Marquer la volonté politique d'agir sur les troubles Dys et son corollaire, l'action coordonnée, semble être un préalable au développement du sujet.
- Le sujet des troubles de l'apprentissage a souvent été cantonné au milieu scolaire. Le manque d'information et d'outils dédiés aux adultes en situation de travail est important. Des travaux montrent qu'il est possible d'améliorer les performances des adultes Dys dans les domaines perturbés, même à l'âge adulte, par exemple pour aider à lire de façon plus experte, et pour l'apprentissage des langues étrangères.

+ Propositions

- 1 Définir un processus de suivi des jeunes ayant des troubles Dys à l'entrée dans l'enseignement supérieur ou dans la vie professionnelle par les missions locales
- 2 S'assurer d'une formation initiale et continue sur les troubles Dys pour les Référents H+ afin de leur permettre d'actualiser leurs connaissances et de disposer des outils nécessaires pour accompagner les personnes concernées
- 3 Rendre obligatoire pour les CFA et organismes de formation l'adaptation des cours aux troubles Dys
- 4 Dupliquer les outils et processus déployés par la Chambre des Métiers et de l'Artisanat
- 5 Pérenniser le dispositif TCO2 et le transformer en prestation ponctuelle spécifique
- 6 Soutenir la création d'outils de compensation pour les adultes et en faciliter la promotion.

Liste des entretiens

Madame Nathalie GROH | Présidente Fédération Française des DYS (FFDYS)

Madame Nicole PHILIBERT | Co-présidente DYStinguons-Nous

Madame Christine PICHON | Co-présidente DYStinguons-Nous

Madame Virginie RODRIGUEZ | Ergothérapeute

Madame Laure DELAINE | Professeur de collège

Madame Pauline JOUBERT | Médecin coordonnateur du CRTLA d'Auvergne - Neuropsychiatre

Madame Véronique MONTANGERAND | Conseillère technique ASH auprès de la Rectrice de Lyon - Education nationale

Madame Séverine ANDRÉ | Chargée de mission Formation & Emploi – Chambre Régionale des Métiers et de l'Artisanat (Auvergne-Rhône-Alpes)

Madame Béatrice De FERAUDY | Psychologue, Centre d'Aide à la Décision, Action Handicap et Apprentissage – Chambre des Métiers et de l'Artisanat du Rhône.

Madame Myriam HACINE-GHERBI | Coordinatrice régionale mission handicap – Chambre de Commerce et d'Industrie de la Région Auvergne Rhône Alpes.

Madame Marie-Françoise BELIN | Directrice de recherche à l'Inserm (Institut National de la santé et de la recherche médicale)

Mesdames Sarah SAID et Sylvie DELLAC | Responsables de site - Delta 01

Madame Claudia MINICHINO | Présidente APEDA Drôme

Madame Corine COLOMBO | Chargée de mission handicap - Bayer

Madame Audrey OLIVIER | Responsable Ressources Humaines - Fonica

Madame Muzafera MURATOVIC | Coordinatrice Santé-Handicap et animation régionale - Missions locales d'Auvergne-Rhône-Alpes

Madame Letitia GIGNOUD | Neuropsychiatre - TCO2

Madame Catherine VEYRET | Professeur des écoles

Monsieur Gilles DAMON | Neuropédiatre – Coordonnateur CRTSA - CHU de St Etienne

Madame Marie-Claire THOLLIER | Directrice, coordinatrice de soin – Réseau de santé DYS/10, association E=MCDYS

Madame Nathalie BEDOIN | Maître de Conférences - Laboratoire Dynamique du Langage – Lyon 2

Madame Sabrina OCTAVE | Chargée de mission vie étudiante et handicap – Université de Lyon

Madame Véronique EMPTAZ | Professeur de lycée

Monsieur Vincent MARRON | Président - Dyspraxie France DYS Auvergne

Monsieur Louis Jean ROCHERY | Chef de service - Médecin coordonnateur de l'équipe pluridisciplinaire – MDPH du Cantal

Madame Françoise THOLLY | Agence Régionale de Santé

+ Liste des contributions

La Région Auvergne-Rhône-Alpes tient à remercier tout particulièrement les membres du comité de rédaction pour leur mobilisation : **Nathalie Bedoin (DDL)**, **Marie-Françoise Belin (INSERM)**, **Nathalie Groh (FFDYS)**, **Pascal Mercier (Education Inclusive Consultant)**, **Véronique Montangerand (Education Nationale, Académie de Lyon)**, **Nicole Philibert (DYStinguons-Nous)**, **Marie-Claire Thiollier (Réseau DYS/10)**.

- Fédération nationale des Réseaux de Santé des Troubles du Neurodéveloppement et des apprentissages
 - DELTA 01
 - Association DYStinguons-Nous
 - INSERM, Centre de recherche en Neurosciences de Lyon
 - Association Avenir DYSpasie Rhône
 - Association ORA (Orthos, Réflexion, Action)
 - Centres Ressources Illettrisme Auvergne-Rhône-Alpes (CRIs)
 - Union Régionale des Associations Familiales (URAF) Auvergne-Rhône-Alpes
 - Groupe DYS Audiologie
 - Mission locale Bresse-Dombes-Cotière
 - Académie de Grenoble
 - Agence Régionale de Santé
 - Association Mon Ecole Extra-Ordinaire (MEEO)
 - URPS orthophonistes Auvergne-Rhône-Alpes
 - Réseau de soins DYS-42
 - Laboratoire Dynamique Du Langage (DDL), CNRS
 - Département du Puy de Dôme : contribution collective APF, F-Acteur DYS, PEP 63 – SESSAD Victor Duruy, Compagnie des DYS, CHU Clermont-Ferrand et Centre de référence, les Gravouses
 - Association F-Acteur DYS
 - ENS Lyon 2
 - Association Handica Réussir Formations
 - APAJH Drôme et APEDA Drôme
 - AGEFIPH
 - LADAPT
 - Fédération Dyspraxique Mais Fantastique
 - Commission handicap du Barreau de Lyon
 - UF Troubles du Langage, pôle de Pédopsychiatrie, Centre Hospitalier Le VINATIER.
- Contributions individuelles :** Parents, Médecins, Professionnels de santé.

La Région Auvergne-Rhône-Alpes tient à remercier chaleureusement le **Cabinet TH Conseil** pour son accompagnement dans tout le processus de rédaction du livre blanc, et en particulier **Amanda Pesselon-Blin** et **Virginie Janin-Favre** pour leur implication sans failles.

+ Glossaire

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

AGEFIPH : Association nationale pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées

ARS : Agence Régionale de Santé

ASS : Allocation de solidarité spécifique

ATA : Allocation Temporaire d'Attente

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire – statut remplacé aujourd'hui par l'AESH.

Il existait trois types d'AVS (Auxiliaires de vie scolaire) :

- les AVS-I : les Auxiliaires de vie scolaire individuels.

La demande d'AVS-I est à formuler par les parents auprès de la MDPH, elle fait partie du projet personnalisé de scolarisation -PPS.

La CDAPH attribue un nombre d'heures hebdomadaires pour l'enfant sous réserve de disponibilité. L'affectation de l'AVS se fait par l'Education Nationale.

Son rôle auprès de l'enfant est de lui permettre de suivre sa scolarité tout en veillant à l'autonomie de l'enfant : adaptation de documents, aide à l'organisation, reformulation de consignes ...

- les AVS-Co : les Auxiliaires de vie scolaire collectifs.

Ils sont rattachés à des classes ou dispositifs de scolarisation collective (ULIS) ; les parents n'ont donc pas à faire de demande. Ils peuvent aider l'enseignant à préparer ou adapter certains cours pour les élèves ou accompagner un enfant pendant le temps de scolarisation en classe ordinaire par exemple.

Les AVS doivent avoir reçu une formation.

- les AVS-M : les Auxiliaires de vie scolaire mutualisés.

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CAPPEI : Certificat d'Aptitude Professionnelle aux Pratiques de l'Education Inclusive

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

CCI : Chambre de Commerce et de l'Industrie

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CEMEA : Centres d'Entrainement aux Méthodes d'Education Active

CENTRE RÉFÉRENT : Plateau de consultation multidisciplinaire permettant d'apporter un diagnostic précis. Il est rattaché à une équipe hospitalière universitaire

CFA : Centre de Formations d'Apprentis

CFAS : Centre de Formation pour Adultes Spécialisé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIO : Centre d'Information et d'Orientation

CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire – n'existe plus aujourd'hui, remplacée par l'ULIS primaire

CMA : Chambre des Métiers et de l'Artisanat

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CRTL : Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages

CUI-CAE : Contrat Unique d'Insertion – Contrat d'Accompagnement dans l'Emploi

DAHLIR : Dispositif d'Accompagnement du Handicap vers des Loisirs Intégrés et Réguliers

DDL : Laboratoire Dynamique Du Langage

DEAES : Diplôme d'Etat d'Accompagnant Educatif et Social

DGESCO : Direction Générale de l'Enseignement SCOLAire

DYS ... : Le préfixe « dys » indique le trouble d'une fonction. On parle de dyscalculie, dysorthographe, etc... Ces troubles interviennent sans aucune lésion organique. Ce sont des troubles neuro-développementaux qui entravent l'accès aux compétences académiques (lecture, expression orale et écrite, calcul). Ils sont présents dans toutes les cultures et quel que soit le milieu social. Ils sont durables et persistent de façon typique à l'âge adulte, même s'il existe des différences culturelles et développementales dans la manifestation de ces difficultés.

EA : Entreprise Adaptée

EDUSCOL : Site Pédagogique du ministère de l'Education nationale

ELFe : Outil de repérage

ENSEIGNANT RÉFÉRENT : Il joue le rôle de courroie de transmission entre l'équipe de suivi de scolarisation de l'élève et l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour favoriser le parcours scolaire de l'enfant et saisir la MDPH si nécessaire. Il est le correspondant privilégié des parents. C'est lui qui est en charge de réunir, conseiller et animer l'équipe de suivi de scolarisation. Il n'occupe aucune position hiérarchique vis à vis des écoles

ESS - ÉQUIPE DE SUIVI DE SCOLARISATION : C'est elle qui est chargée de suivre et de vérifier la bonne mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation. Elle est composée des parents, enseignants, rééducateurs, médecins... Elle se réunit une fois par an et peut faire des propositions d'évolutions ou de modifications du PPS à l'équipe pluridisciplinaire qui a élaboré le PPS

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

ESPE : Ecole Supérieure du Professorat et de l'Éducation

ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE DE RÉFÉRENCE : Établissement public ou privé sous contrat de son secteur auquel chaque enfant est naturellement rattaché. Celui-ci constitue son établissement scolaire de référence. Il est possible d'obtenir une dérogation quand l'établissement ne peut proposer les aménagements nécessaires à la scolarité de l'élève handicapé.
Dans ce cas, il faut envisager, soit :

- de le scolariser dans un établissement proposant une CLIS (Classe pour l'Inclusion Scolaire) ou une ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire);
- de lui assurer un enseignement à domicile (cours particuliers) ou à distance (CNED);
- d'intégrer un établissement sanitaire ou médico-social (mais dans ce cas il doit être inscrit dans un établissement scolaire)

FFDYS : Fédération Française des DYS

FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

FNRS : Fédération Nationale des Réseaux de Santé troubles du neuro-développement, du langage et des apprentissages

FONCTIONS COGNITIVES : Elles représentent les processus cérébraux par lesquels l'être humain acquiert l'information, la traite, la manipule, la communique, et s'en sert pour agir. Elles incluent la perception, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, le langage oral, le langage écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître, à interagir avec autrui

IME : Institut Médico-Éducatif

INSHEA : Institut d'enseignement supérieur et de recherche Handicap et besoins éducatifs particuliers

IPCSR : Inspecteur du Permis de Conduire et de la Sécurité Routière

ITEP : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

LOI DU 11 FÉVRIER 2005 : La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975.
Les toutes premières lignes de la loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées et donnent une définition du handicap : "Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant".

MEEF : Métiers de l'Enseignement, de l'Éducation et de la Formation

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation.

Chaque enfant dont le handicap est reconnu bénéficie d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) qui organise sa scolarité et définit des mesures d'accompagnement. C'est à partir de ce projet que la CDAPH se prononce sur l'orientation de l'élève et sur d'éventuelles mesures d'accompagnement. Ce sont les parents qui ont l'initiative du PPS et doivent en faire la demande à la MDPH. L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH élabore le PPS et l'envoie à la famille qui a 15 jours pour notifier ses remarques. La CDAPH valide le PPS et crée ainsi un droit opposable. La mise en œuvre est faite par l'équipe pédagogique, l'équipe de suivi de scolarisation facilite cette mise en œuvre, en assure le suivi et propose des révisions si besoin.

PVSE : Perception Visuo-Spatiale Élémentaire

RASED : Réseau d'Aide Spécialisée aux Élèves en Difficulté

REPERDYS : Outil de repérage des Dys

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce

SAMETH : Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile.

SSEFIS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire

TDA-H : Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, durable, qui s'exprime quel que soit l'environnement

TDC : Trouble Développementale de la Coordination (dyspraxie)

TROUBLES COGNITIFS SPÉCIFIQUES : Il s'agit d'une déficience d'une ou plusieurs fonctions cognitives sans déficience intellectuelle globale. La sévérité du trouble et l'association potentielle de plusieurs troubles varient d'une personne à l'autre.

TSL(A) : Trouble Spécifique du Langage (et des Apprentissages)

TSLE : Trouble Spécifique du Langage Ecrit (dyslexie)

TSLO : Trouble spécifique du langage oral (dysphasie)

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

UPI (voir rubrique ULIS qui remplace UPI) : Unité Pédagogique d'Intégration



Téléchargez le livre blanc de la Région
sur www.auvergnerhonealpes.fr/actualite/journee_dys_2017



La Région
Auvergne-Rhône-Alpes

www.auvergnerhonealpes.fr

**Conseil régional
Auvergne-Rhône-Alpes
Lyon**

1 esplanade François Mitterrand
CS 20033 — 69269 Lyon Cedex 2
Tél. 04 26 73 40 00 **Fax.** 04 26 73 42 18

**Conseil régional
Auvergne-Rhône-Alpes
Clermont-Ferrand**

59 Boulevard Léon Jouhaux - CS 90706
63050 Clermont-Ferrand Cedex 2
Tél. 04 73 31 85 85