

LES TROUBLES DYS

**GRANDE CAUSE
RÉGIONALE 2017**

Vers une société plus inclusive

La synthèse
du 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**





Les troubles Dys font référence à l'ensemble des troubles cognitifs spécifiques impliquant des troubles de l'apprentissage. Ils recouvrent la dyslexie, la dyspraxie, la dyscalculie, la dysphasie, les troubles de l'attention et les troubles spécifiques du développement des processus mnésiques. Ils ont des impacts conséquents sur les parcours scolaires, professionnels et parcours de vie des personnes concernées.

Si le sujet a fait l'objet d'une prise de conscience collective importante ces quinze dernières années, 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.

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.

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. La Région Auvergne-Rhône-Alpes tient à remercier l'ensemble des contributeurs et la société TH Conseil pour son accompagnement tout au long du processus de rédaction.

Chiffres clés

- Plus de 30 contributions écrites collectées par la Région (associations, institutionnels, professionnels de santé et paramédicaux, parents...)
- 1 000 questionnaires en ligne remplis (envoyés par l'association DYStinguons-Nous)
- 70 personnes aux ateliers de travail du 9 mars
- 120 personnes aux Assises des Dys le 29 mai
- 3 jours de sensibilisation au Salon Handica des 7, 8 et 9 juin

+ La recherche

La recherche s'est attachée ces dernières décennies à identifier les mécanismes sous-jacents aux troubles Dys afin d'en déterminer les causes. La définition des troubles et l'identification de leur origine ont fortement évolué, bien que de manière très inégale en fonction des troubles, la dyslexie ayant été nettement plus investiguée que les autres. Les progrès réalisés en technologie et en sciences cognitives ont eu un impact fort sur l'amélioration des connaissances, notamment concernant le fonctionnement du cerveau et la plasticité cérébrale.

Les avancées de la recherche ont permis d'améliorer en particulier le repérage des troubles (en identifiant des facteurs de risques potentiels ainsi que les âges clé auxquels il est le plus pertinent de dépister le trouble), de définir les adaptations pédagogiques nécessaires à chaque trouble et de créer des outils de remédiation. De nombreuses pistes restent cependant à explorer, à la fois quant à la compréhension des troubles qu'à l'amélioration de leur accompagnement.

Une approche globale et consensuelle reste à définir. La transmission des connaissances et outils développés par la recherche constitue un enjeu majeur tout comme la coopération avec l'école et les professionnels de santé, afin de développer des outils pertinents.

+ Les propositions

- 1 Soutenir le développement de la recherche sur les troubles Dys
- 2 Soutenir le développement des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) permettant la création d'outils numériques de remédiation ou compensation pour les enfants et les adultes Dys
- 3 Développer des modalités de partenariats plus souples entre la Recherche et l'Éducation nationale



+ La formation des acteurs

L'information disponible sur les troubles Dys s'est nettement développée ces dernières années. 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 et des dispositifs de formation continue voient le jour.

Pour autant, si certains acteurs sont mieux formés, la connaissance reste très inégale. La formation des professionnels de santé reste encore insuffisante pour un diagnostic et un accompagnement optimal des troubles Dys. La formation initiale des enseignants est inégale en fonction des Universités. L'offre de formation continue s'est structurée mais n'est pas suivie de manière homogène. La difficulté principale réside dans la transformation des connaissances en gestes professionnels quotidiens.

Les diplômes universitaires pluridisciplinaires constituent une vraie valeur ajoutée par leur approche pluridisciplinaire et leur impact sur le décloisonnement des identités professionnelles. L'amélioration de la diffusion des avancées sur les neurosciences paraît constituer un enjeu majeur pour dépasser les préjugés des différents acteurs mais également ancrer les comportements et pratiques dans la bienveillance, le respect de la différence et l'adaptation aux besoins individuels.

+ Propositions

- 1 Homogénéiser les niveaux de connaissance 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 pluri-professionnelle initiale et continue sur l'ensemble du territoire
- 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
- 4 Améliorer les contenus et dispositifs de formation afin de permettre, grâce aux apports des neurosciences et des sciences humaines et sociales, l'émergence de postures (écoute active, bienveillance, observation, et recherche de réponse adaptée) plus que des réponses stéréotypées sur des adaptations possibles.



+ La coordination des acteurs

Du repérage à l'accompagnement des troubles diagnostiqués, le suivi des enfants et adultes implique de nombreux professionnels de champs d'interventions distincts. 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. Si l'ensemble des institutions impliquées en reconnaissent la nécessité, pour les cas complexes, cette coordination demeure néanmoins aujourd'hui une difficulté majeure car non généralisée et limitée à certains territoires ou professionnels. Beaucoup d'acteurs sont proactifs et de bonne volonté mais les stratégies restent mal définies. Le parcours de soin est mal connu.

L'absence de coordinateur impose souvent aux parents de remplir ce rôle, ce qui n'est pas sans douleur et peut conduire à un épuisement des familles. Au-delà de la coordination du parcours de soin et d'accompagnement des personnes ayant un/ des trouble(s) Dys, un besoin de coordination institutionnelle et politique émerge.

L'action publique sur les troubles Dys requiert aujourd'hui pour avancer une véritable concertation nationale et le déploiement d'un plan d'action territorial transverse impliquant l'ensemble des acteurs. L'amélioration des relations entre les acteurs passe par l'acquisition d'un langage commun, un nécessaire décloisonnement des identités professionnelles, et la reconnaissance des familles comme un acteur à part entière. La diffusion d'une connaissance plus précise du parcours de soins dont l'enfant ou l'adulte doit être le centre, et la valorisation des temps de concertation paraissent également constituer des enjeux majeurs.

+ 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 (PAP¹, PPS²...), 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.

1 - PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

2 - PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

+ Identification du trouble

Un repérage précoce accroît la pertinence de l'accompagnement mis en œuvre une fois le trouble diagnostiqué. Les acteurs qui parviennent à réaliser ce repérage efficacement et précocement sont ceux qui ont été sensibilisés ou formés. Beaucoup d'acteurs restent cependant encore démunis.

La précocité du repérage peut être améliorée en concentrant les efforts sur les années critiques et en proposant des adaptations pédagogiques et entraînements intensifs dès l'identification d'une difficulté. Le repérage pour les adultes est quasiment inexistant. Les visites médicales obligatoires constituent le moment privilégié pour la réalisation d'un dépistage systématique, mais elles ne permettent pas, aujourd'hui, de couvrir toute la population. En fonction du niveau de sévérité et/ou complexité, la démarche diagnostique s'inscrit ensuite dans un parcours gradué à trois niveaux.

Le niveau 1 est constitué des cas simples qui sont pris en charge par les médecins de ville. Les difficultés associées au bilan résident dans le manque d'appropriation du sujet par les médecins généralistes et de leur rôle dans le parcours de soin, dans le manque de réseau, la non valorisation du temps dédié à la coordination pour les cas complexes ainsi que la pénurie de certaines professions sur certains territoires. Par ailleurs, la non prise en charge par la Sécurité sociale des actes réalisés par certains professionnels crée une médecine à deux

vitesse qui ne permet pas aux familles les plus modestes d'avoir accès à un bilan et à une rééducation.

Au niveau 2, 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. Leur nombre est cependant insuffisant pour couvrir l'ensemble des besoins et leur pérennité n'est pas assurée.

Le niveau 3 est constitué des centres de référence pour les troubles du langage et des apprentissages qui interviennent pour les situations complexes et/ou sévères. Leur niveau d'engorgement est dépendant de la qualité de l'offre de niveau 1 et 2 sur le territoire. L'amélioration de la fluidité du parcours réside dans l'amélioration du dépistage précoce, la réduction des délais de diagnostic, l'amélioration de la coordination des parcours et de la coopération entre les différents acteurs, le renforcement des compétences du niveau 1 et la structuration de l'offre de réseau de soins en niveau 2, l'amélioration de l'égalité d'accès au diagnostic pour certaines populations et certains territoires, la réduction des coûts pour les familles et l'accès au diagnostic pour les 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 un espace diagnostic et soin dédié aux adultes et sensibiliser les entreprises pour éviter des licenciements.



+ Parcours scolaire et parcours de vie

Les adaptations scolaires sont encadrées par des dispositifs de coordination (le plan d'accompagnement personnalisé et/ou le projet personnalisé de scolarisation) et des textes précisant leurs modalités de mise en œuvre. Le déploiement des PAP est récent. De nombreuses formations ont été déployées afin de former les enseignants au dispositif. Néanmoins le degré d'appropriation et donc de mise en œuvre reste encore très hétérogène. De nombreux freins demeurent : le manque de médecins scolaires, la non appropriation de l'outil par les enseignants, l'absence de co-construction des adaptations et de concertation, le manque de lisibilité des rôles et responsabilités de chacun. Le suivi entre le collège et le lycée ne se fait pas toujours et engendre parfois des ruptures dans les parcours. L'ancrage de la constitution des PAP dans une véritable concertation de tous les acteurs, couplé au développement d'une culture homogène de la bienveillance, l'écoute et l'empathie semblent constituer un préalable à l'émergence de véritables pratiques pédagogiques différenciées innovantes répondant au besoin individuel de chaque élève.

Le recours à la Maison Départementale des Personnes Handicapées est souvent source d'incompréhension. La mise en œuvre des processus d'évaluation et de décision au sein des MDPH est variable en fonction des territoires et le sujet des

troubles Dys pas toujours suffisamment maîtrisé par l'ensemble des acteurs. Le manque de communication et de lisibilité sur les processus est souvent regretté par les familles. Par ailleurs la MDPH est souvent associée à la lourdeur administrative.

Dans le cadre de l'attribution d'Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH), leur manque de formation est régulièrement mis en avant tant par les enseignants et les familles. Le nouveau statut des AESH, mis en œuvre depuis 2014, doit permettre de professionnaliser le métier. La relation avec les enseignants tout comme avec les parents n'est pas toujours évidente. L'absence de continuité entre l'aide à domicile et l'aide à l'école pour certains enfants complexifie leur parcours.

Que le parcours de soin de l'enfant soit réalisé en libéral ou dans le cadre de structures spécialisées, il requiert une concertation entre les acteurs du soin et les acteurs scolaires pour une prise en charge globale de l'élève. Si certains établissements ouvrent leur porte, globalement les postures professionnelles résistent encore beaucoup à une véritable coopération. Décloisonner ces identités professionnelles permettrait une meilleure prise en charge de l'élève.

L'entrée à l'Université constitue souvent une rupture dans la transmission d'information et des aménagements. Les étudiants perdent la majorité des aides qu'ils avaient jusqu'alors. Les Universités se sont toutes dotées de missions handicap dédiées à l'accompagnement des étudiants en situation de handicap. Les adaptations pédagogiques des professeurs restent cependant rares. La procédure de sollicitation d'aménagement des examens est lourde. 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.

Les acteurs des activités sociales, de loisirs et des temps périscolaires ne sont pas formés au sujet. 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. De même, les difficultés quant au passage du permis de conduire sont multiples. La garantie d'un égal accès aux activités de l'ensemble de la vie quotidienne constitue un enjeu d'amélioration important.



+ 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 soutènements 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 repère 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.

+ L'accès à l'emploi

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. Le sujet des troubles des apprentissages a souvent été cantonné au milieu scolaire.

Le manque d'information et d'outils dédiés aux adultes en situation de travail est important. 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. Par manque de coordination globale, d'action concertée et de formation, les acteurs de l'insertion peinent à être des acteurs du repérage et de l'accompagnement des jeunes Dys sur les adaptations.

Le sujet des troubles Dys reste peu connu dans le monde de l'entreprise, son approche par l'Agefiph est récente. Des outils et expérimentations émergent néanmoins pour couvrir ce manque. Ces troubles sont davantage pris en compte dans le cadre des dispositifs d'apprentissage.

Toutefois les actions menées sont davantage le fruit d'une volonté individuelle et d'une conviction de certains acteurs plus que d'une démarche institutionnelle.

+ 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 Soutenir la création d'outils de compensation pour les adultes et en faciliter la promotion.



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