Les Troubles Dys ?

Une opportunité pour l'émergence d'une société inclusive.

La maison atypique !

SOMMAIRE

Editorial Page 03

Vous avez dit “troubles dys” ? Page 04

Portrait : Albert Galaxidys Page 05

Visite de la “Maison des Dys pour Tous” Page 09

Espaces d’exposition permanente sur le cerveau Page 09

Espaces d’activités ponctuelles Page 15

Locaux professionnels Page 16

Café Page 17

Soutien de la Préfecture du Rhône Page 18

Soutien de la Région AURA Page 19

D’où vient l’idée de la “Maison des Dys pour Tous” ? Page 20

Un projet qui s’inscrit dans la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027 Page 22

A propos d’AtoutDys Page 24

A propos de la FFDys Page 25

Feuille de route du projet Page 26

Comment contribuer ? Page 27

Editorial

Nathalie GROH

Présidente de la FFDys

Nicole PHILIBERT

Présidente d'AtoutDys

La reconnaissance des Troubles Dys est très récente.

C'est seulement à partir du Rapport de Jean-Charles RINGARD de 2000 puis de la loi sur le handicap du 11 février 2005 que la société a commencé à prendre conscience de ces troubles cognitifs spécifiques.

Les progrès s'amplifient et permettent un meilleur accompagnement.

Toutefois, les avancées scientifiques et législatives, insuffisamment connues du grand public, des professionnels et des familles, **ne profitent qu'à trop peu de personnes.**

Alors…

Rêvons ensemble.

Nous sommes en 2030.

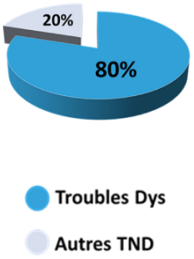
Visitons la « Maison des Dys pour Tous » …

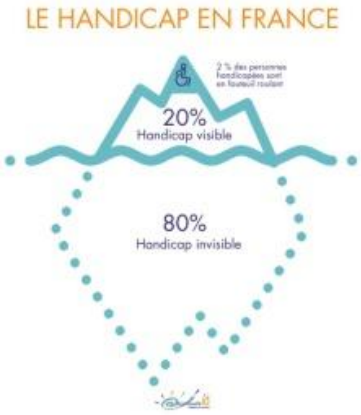
Vous avez dit “Troubles Dys” ?

La Haute Autorité de Santé (HAS) considère qu’il s’agit d’une priorité de Santé Publique.

	Ministère de la Santé CNNSE – 2013	HAS HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ 2018	Stratégie TND 2023/2027
Dysphasie	0.5 à 1 % des enfants en âge scolaire	3 à 7 %	8 %
Dyslexie	5 à 17 % des enfants en âge scolaire	6.6 à 7 %	
Dyspraxie	6 %	5 à 7 %	
Dyscalculie	3.9 %	5 à 8 %	
TDAH	3 à 5 % des enfants et adolescents 2.5 % des adultes	3 à 5 %	6 % des enfants 3 % des adultes
TSA			1 à 2%
TDI			1%

Ils représentent environ 80% de l’ensemble des Troubles du Neuro-Développement (TND). Ce sont les formes de handicap invisible les plus négligées par notre société.





Portrait : Albert Galaxidys

En arrivant à la **Maison des Dys pour Tous** nous rencontrons Albert Galaxidys, un habitué des lieux.

"Je suis toujours ému par ce que je vois ici. Ah ! si cela avait existé de mon temps, comme cela m'aurait épargné de la souffrance !"

"Né en 1970, j'ai toujours été considéré comme un débile et un paresseux.

J'avais des difficultés à l'oral et je n'arrivais pas à apprendre à lire et à écrire".

Il enchaîne :

"Savez-vous que l'Education Nationale a été créée en 1828 pour éduquer les enfants éducables ? Les autres, qualifiés alors d'anormaux, étaient obligés de rester chez eux ou étaient conduits en hôpitaux psychiatriques, voire en asiles. Et que cette norme est à l'origine de deux chemins séparés : l'éducatif pour les enfants *"normaux",* l'asile où les *"inadaptés"* étaient enfermés.

Le processus de catégorisation qui en a découlé a donné naissance à un mode de pensée. J'ai entendu tellement de noms d'oiseaux pour me qualifier !"

Extrait du Décret du 9 mars 1956 - Article 1er

Sous la dénomination d'enfants inadaptés, sont comprises les catégories suivantes :

1° : Enfants présentant des psychoses ou névroses graves et qui se définissent comme des maladies évolutives.

2° : Enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle, liée à des troubles neuropsychiques, exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques : arriérés profonds (imbéciles et idiots), débiles moyens, débiles légers.

3° : Enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psychothérapique, sous contrôle médical.

4° : Enfants inadaptés scolaires simples, relevant des techniques purement pédagogiques.

5° : Enfants ne présentant pas de troubles caractérisés et dont l'inadaptation tient essentiellement à la déficience du milieu familial.

"Cela est bien ancré dans l'inconscient collectif.

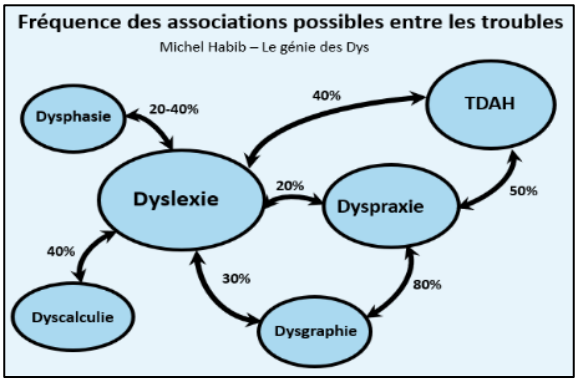
A mon époque, il n'était pas question de troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Ma famille était tenue éloignée de ma scolarité, sauf pour s'entendre dire que je devais me mettre à travailler. Convoqués, mes parents passaient un moment terrible, particulièrement ma mère. Soit j'étais un *"arriéré"*, soit j'avais des *"troubles affectifs"* expliquant un *"refus d'apprendre"* d'origine psychologique.

Ces idées sont encore fortement prégnantes dans les représentations des personnels de l'Education Nationale, du secteur médico-social et de la société entière.

Nous l'avons entendu pendant la scolarité de nos enfants. Malheureusement, eux aussi l'entendent encore actuellement car nous sommes une "famille Dys" !

J’ai évité l’asile, mais j’ai dû arrêter les études. Mon père, un artisan, m’a appris son travail. J’ai pris la suite et développé cette petite fabrique en une grande entreprise. Je me vois comme un "self-made man" sans aucun diplôme et j’en suis très fier.

Lire me fatigue toujours. Je lis très peu. Les fautes d’orthographe font aussi partie de mon quotidien. Mes enfants et petits-enfants ont les mêmes problèmes. Chacun est concerné, à différents degrés par la dysphasie, la dyslexie, la dyspraxie, la dyscalculie, le syndrome dys-exécutif et le trouble du déficit d’attention !”



“Vous savez, accompagner ses enfants, c’est très compliqué si on est soi-même concerné.

Que l’on soit diagnostiqué ou non, cela nous renvoie à toutes les difficultés que l’on a vécues. Le sentiment d’incompétence inculqué par la société car on n’arrive pas à apprendre suivant la "norme établie", développe un manque de confiance en soi qui persiste tel un "syndrome de l’imposteur".

Aucun lien n’était fait avec des difficultés rencontrées par l'enfant. Enseignants et médecins n’en parlaient pas. ”

Les dénominations ont évolué avec les avancées de la recherche :

- TSLE (Trouble Spécifique du Langage Ecrit)
- TDL (Trouble Développemental du Langage)
- TDC (Trouble Développemental de la Coordination)
- TCM (Trouble de la Cognition Mathématique)

En France, ce n'est qu'en 2014 qu'a été confirmée l'origine neurobiologique du TDAH, souvent associé aux troubles Dys. Maintenant avec la **Maison des Dys pour Tous,** ils deviennent connus et compris dans toute la société ! Le chemin a été long, il a fallu attendre les années 90 pour avoir accès à une information mondiale.

"Même pour des familles concernées comme la nôtre, les troubles "Dys" restaient inconnus.

Même si on trouve souvent des absurdités sur internet, il y a aussi des renseignements très pertinents grâce aux associations "Dys" qui se créèrent progressivement dans les années 80 et se regroupèrent pour devenir la Fédération Française des Dys (FFDys) en 1998.

Mais les préjugés sont toujours présents, maintenant la **Maison des Dys pour Tous** contribue à les faire disparaitre.

Ouvert à tous, ce lieu induit un véritable changement de paradigme."

Visite de la maison des Dys pour tous

Zoé, la petite-fille d'Albert, nous fait signe :

"J'suis difafagik (dysphasique), venez voir l'exposition ! **Ici, j'ai compris que je suis aussi intelligente que les autres.** Les chemins, dans mon cerveau, pour parler, ils sont juste un peu différents !

Cet écriteau, c'est le titre : "l'exposition interactive sur le fonctionnement du Cerveau et les TND". J'ai trop aimé les expérimentations où on refait tous les changements du cerveau dans la vie. Et même à partir du ventre de la maman ! C'était rigolo de regarder ça avec *ma* Maman, qui m'a lu des choses sur l'influence de l'environnement sur tout ça."

Espaces d'exposition permanente sur le cerveau

Emma, enseignante au collège en sortie de classe, nous confie :

“ Avec l’exposition, j’ai mieux compris que je m’étais fait de fausses opinions sur des élèves, leur travail ou leurs compétences, avec des réflexions inadaptées.

Nous attribuons souvent les difficultés scolaires d’enfants de milieux populaires à l’environnement, l’hypothèse d’un trouble Dys étant couramment envisagée si le milieu est favorisé.”

Tous les enfants et adultes “Dys” peuvent témoigner que, dans tous les contextes, ils ont été victimes de réflexions inappropriées et délétères. De tels propos portent atteinte à la dignité et créent un environnement intimidant, dégradant et humiliant.

S’ils sont répétitifs, ils deviennent discriminatoires, harcelants, maltraitants psychologiquement et peuvent malheureusement s’accompagner encore de maltraitance physique.

Un rapport parlementaire de 2020 précise la large admission dans notre société **" du fait que les individus porteurs du handicap ou d’un trouble DYS soient socialement exclus. Le harcèlement serait donc banalisé et toléré dans notre inconscient collectif […] parfois, être initié ou alimenté par du personnel scolaire ".**

Des élèves s’approchent. “Ouah, comme ça m’a retourné le cerveau cette expo, j’ai compris tellement de trucs ! En vrai, ça craint d’humilier ou harceler ceux avec un cerveau atypique.”

Elliot, collègue d’Emma, renchérit : “Je suis venu plusieurs fois. **Cette exposition illustre de manière concrète l’école inclusive de la loi de 2013,** vous savez, cette loi pour *“la refondation de l'école de la République ",* celle qui engage tous les acteurs et permet aux élèves “Dys” de bénéficier de mesures de droit commun, avec des aménagements pédagogiques et l'informatique.

En 2024, la mise en place d'adaptations scolaires simples était souvent entravée, retardée ou empêchée. Un écart trop grand se creusait entre la demande scolaire et les capacités de l'élève en autonomie. Avec un risque : le décrochage ou la déscolarisation.

Maintenant, en 2030, ces adaptations peuvent être mises en place rapidement, la signature du médecin qui suit l'enfant suffit pour mettre en œuvre un Plan d'Accompagnement Personnalisé.

D'après ce que j'ai compris, l'Education Nationale a largement contribué à la mise en place de la **Maison des Dys pour Tous** et son personnel vient régulièrement." Il observe :

"Les mentalités évoluent en douceur dans un cadre agréable.

De nombreux enseignants passés par ici donnent désormais accès à leurs cours numérisés, un grand coup de pouce pour les Dys et tous les Elèves à Besoins Educatifs Particuliers (EBEP)."

La maman de Zoé confirme : "Le 3 mai 2023**,** la déléguée interministérielle à la stratégie pour l'autisme et les TND, avait évoqué 120 000 naissances par an soit "*un enfant sur 6*" pour l'ensemble des TND, faisant de ces troubles, le handicap le plus fréquent chez les enfants : 17%.

C’est pourquoi, dans le cadre de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027, l’ARS et l’Education Nationale ont uni leurs compétences pour contribuer à la création de la **Maison des Dys pour Tous** et rendre facilement accessibles toutes les informations sur le parcours de santé en suivant les recommandations de la Haute Autorité de Santé de 2018 :

"Les parents sont des acteurs majeurs du parcours de santé. Ils doivent être régulièrement informés et associés aux décisions d’ordre pédagogique ou thérapeutique afin de garantir une prise en charge personnalisée prenant en compte leurs besoins et leurs attentes."

Avant, il était très compliqué de comprendre pourquoi il fallait consulter un type de professionnel plutôt qu’un autre, comment fonctionnaient les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO), où se documenter sur les niveaux de soins, sur la mise en place des aménagements scolaires qui correspondent le mieux aux besoins de nos enfants, sur la reconnaissance administrative du handicap avec un dossier MDPH, sur les aménagements aux examens...

Maintenant, en 2030, ce n’est plus le cas, tout le monde peut avoir accès à ces informations et aux textes de loi grâce à la Maison des Dys pour Tous.

Nous pouvons acquérir les connaissances nécessaires nous permettant d’être de véritables acteurs de la communauté éducative pour améliorer la scolarité de nos enfants et renforcer notre engagement parental dans la vie quotidienne.”

Espaces d'activités ponctuelles

Nous déambulons avec Zoé et sa maman qui hésitent entre les nombreux ateliers (émotions, rythme, jeux de repérage...).

Cet espace est constitué de salles modulables en fonction des demandes des professionnels de la santé et de l'éducation, des associations, start-up, chercheurs, collectivités, institutions.

Ces salles peuvent servir à tous types de besoins : formations, conférences, expérimentations, présentations de travaux de recherche en cours et de solutions (eyetracker, digitracker, neurofeedback, réalité virtuelle…).

La tante, puis le père de Zoé sortent de formation :

"En tant que directrice des ressources humaines de mon entreprise, je viens de participer à une formation passionnante organisée par la FFDys pro sur l'orientation et l'insertion professionnelle", témoigne la tante.

Le père complète :“ En tant que parents, nous sommes souvent démunis devant des décisions incompréhensibles pénalisant l’avenir de nos enfants. J'ai donc participé à une formation croisée mise en place par l’ARS et le rectorat pour une meilleure coordination de tous les acteurs : enseignants, AESH, AED, parents, travailleurs des secteurs médicaux, paramédicaux et médico-sociaux. Avec la **Maison des Dys pour Tous**, on sait où trouver ce type de proposition.

Un affichage annonce l’ensemble des formations, les thèmes sont nombreux et variés, au-delà des troubles “Dys” : ils permettent à chacun de mieux comprendre le raisonnement de l’autre.

Locaux professionnels

Plus loin, des espaces sont réservés aux start-up, aux chercheurs, aux professionnels de santé…
Leur regroupement amplifie la dynamique collaborative autour des TND.

Le père de Zoé détaille : “Il y a toute la panoplie : repérage précoce, diagnostic et accompagnement, avec des outils validés par la recherche. La rencontre sur un même lieu des usagers, des chercheurs, des professionnels permet de décloisonner les connaissances et d’optimiser la recherche participative.”

On retrouve la joyeuse bande dans un espace incontournable du tiers-lieu, véritable "hub" - entre le salon de thé, le bar à jeu et la librairie. C’est l’occasion de boire un verre entre une rencontre et un temps d'expérimentation !

La famille Galaxidys discute avec un membre d’une **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées** - qui statue sur les droits des personnes concernées, en fonction de leurs besoins et projets. Nous sommes heureux de sa présence.

“Nos membres des Equipes Pluridisciplinaires d’Evaluation œuvrant dans les commissions viennent régulièrement ici.

Nos décisions font écho aux besoins et attentes du dossier : Les petites phrases laconiques *"Cet enfant doit devenir autonome, il ne faut pas trop étayer son parcours"* ou *" Cet enfant relève exclusivement d’aménagements du ressort de l’Education nationale et n'entre pas dans le champ du handicap"* appartiennent au passé. On tient compte des répercussions tout au long de vie des TND, quels qu’ils soient : Troubles dys, TDAH, TSA et TDI.

Café

Zoé vient vers nous avec une de ses nouvelles connaissances : “Je vous présente madame Pégigie”
“En effet Zoé, je travaille à la Protection Judiciaire de la Jeunesse. J’anime un atelier pour l’Aide Sociale à l’Enfance (ASE) et pour des travailleurs sociaux. Nous avons décidé de le faire dans la **Maison des Dys pour Tous** car l’exposition "Cerveau et TND" constitue une ressource très intéressante pour comprendre plus facilement l’importance de la prévention afin d’éviter les conséquences sociales de ces troubles, particulièrement quand troubles “Dys” et TDAH sont intriqués.”

C’est aussi l’occasion de rencontrer l’élu(e) qui a décidé que la **Maison des Dys pour Tous** serait implantée sur son territoire :

“Il fallait que quelqu’un prenne la décision d’accueillir la *Maison des Dys pour Tous*, les enjeux sont capitaux et je ne suis pas la première personne à le dire !”

Président de la Région AURA (2017) "Ils interrogent de fait l’ensemble de nos politiques publiques en matière d’accès aux soins, à la réussite scolaire, à l’emploi et aux loisirs (…) 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. "

Président de la République (2020) “Il y a aussi toutes les différences qu’on connaît qui créent de l’échec scolaire, qui sont, si elles ne sont pas vues, diagnostiquées et accompagnées — dyslexie, dyspraxie, etc. — là aussi créent de l’échec, de l’isolement et aggravent la situation. […] Il faut bien le dire, on a un retard, on n’est pas les meilleurs de la classe, loin de là."

Président du Parlement européen (2020) "…C’est une question de droits individuels, en plus d’un problème économique causé par l’absence de réalisation personnelle et professionnelle complète des dyslexiques en Europe."

L'élu(e) poursuit : "Je voulais que la recommandation de Jean Charles Ringard dans son rapport de 2000 *"A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique"* devienne réalité :

"Il importe que tous les intervenants qui participent à un projet éducatif soient animés d'une volonté de travailler ensemble, d'échanger et de rendre complémentaires leurs interventions. Le partenariat éducatif ne peut s'effectuer sans la participation de la famille, coéducatrice, et de l'enfant, sujet conscient."

Laissons le mot final à Zoé : "Quand je serai grande, je serai chercheure sur le cerveau, parce qu'il en faut beaucoup et je viendrai expliquer mes découvertes à la **Maison des Dys pour Tous** ".

Sa cousine complète : "Moi, je serai présidente de l'OMS pour que, dans tous les pays, il y ait des **Maisons des Dys pour Tous** ".

En mai 2024, ce texte est une fiction qui nous projette dans un futur proche où se réaliseraient nos vœux.

Aujourd'hui, nous avons déjà le soutien de la région Auvergne-Rhône-Alpes et de la Préfecture du Rhône.

Nous sommes dans l'attente des retours de l'Education Nationale, de l'ARS et des collectivités territoriales.

Toutes les familles espèrent que la **Maison des Dys pour Tous** sera une réalité en 2030.

Lorsqu'un seul homme rêve,
ce n'est qu'un rêve.

Si beaucoup d'hommes rêvent ensemble,
c'est le début d'une nouvelle réalité.

F Hundertwasser

Soutiens

Préfecture du Rhône

Le Président de la République a fixé un cap clair lors de la Conférence Nationale du Handicap en 2023 : le respect et l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap en ayant une attention particulière aux publics souffrant de troubles du neurodéveloppement, qui restent encore méconnus dans notre pays, avec l'adoption d'une stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027.

Cette dernière permet de prendre en compte les spécificités des enfants, adolescents et adultes ayant des troubles Dys avec des mesures adaptées pour un repérage anticipé et une meilleure connaissance de ces troubles.

La création d'une "Maison des Dys Pour tous" s'inscrit donc pleinement dans cette ambition nationale pour une société plus inclusive. Elle permettrait de déconstruire les représentations des personnes atteintes de ces troubles et serait un lieu privilégié d'accompagnement pour les familles et pour l'ensemble de la société.

Salwa Philibert,
Sous-préfète en charge de la politique de la ville,
Référente Handicap et Inclusion.

Région Auvergne-Rhône-Alpes

En 2017, le Président Laurent Wauquiez avait lancé la 1ère grande cause régionale, elle fut dédiée aux troubles Dys car ces troubles spécifiques du neurodéveloppement sont encore insuffisamment connus dans notre société.

Pour l'avenir de tous les enfants, pour rendre aux parents leur parentalité, pour créer une société plus équitable, nous devons travailler de manière décloisonnée en nous appuyant sur les avancées scientifiques.

Le projet de la "Maison des Dys pour Tous" bénéficie du soutien de la Région Auvergne-Rhône-Alpes car ce sera un lieu ressources ouvert à tous permettant des avancées significatives pour atteindre ces objectifs qui bénéficieront à chacun en dépassant les préjugés, les jugements et l'indifférence.

Connaître pour réagir et mieux agir ! Telle est notre ambition commune.

Ensemble, agissons pour que ce projet devienne une réalité.

Sandrine Chaix,
Vice-Présidente du conseil régional d'Auvergne-Rhône-Alpes,
Déléguée au handicap, à l'action sociale et aux violences faites aux femmes.

D'où vient la "Maison des Dys pour Tous" ?

L'ampleur des attentes, le désarroi et le besoin d'aide des familles et des professionnels sont illustrés dans toute la France, depuis 2007, par la Journée Nationale des Dys, créée par la FFDys, placée sous le haut patronage du Président de la République et organisée localement par les associations de familles.

A Lyon, en 2016, en une seule journée, près de 3000 visiteurs sont venus chercher des renseignements à l'Hôtel de Région. En 2017, la région Auvergne-Rhône-Alpes a fait des troubles Dys sa première Grande Cause Régionale. Un livre blanc issu d'une réflexion menée à l'échelle régionale a été édité. Celui-ci comportait un état des lieux et différentes propositions dont la création d'un lieu totem : une "Maison des Dys".

De ce contexte est née l'association **AtoutDys**. Le Conseil d'Administration et l'équipe opérationnelle sont constitués d'usagers, chercheurs en neurosciences, praticiens hospitaliers, rééducateurs, enseignants... Une alliance exceptionnelle de compétences s'est formée pour préfigurer cette Maison des Dys en portant le projet d'un lieu hybride et d'intérêt général, protéiforme : exposition interactive sur le fonctionnement du cerveau et les TND, convivialité et détente, sensibilisation, ressources et formation, collaboration et recherche participative.

S'adressant à une large variété de publics : personnes concernées (enfants et adultes), grand public, entreprises, institutionnels et professionnels, les impacts attendus permettront un changement de paradigme plus rapide pour les troubles Dys, et plus largement, pour l'ensemble des TND et des maladies ou accidents de la vie ayant des répercussions proches de celles des troubles Dys.

Ainsi, le nom a évolué, de "Maison des Dys" à **"Maison des Dys pour Tous"** car **il est vital que l'ensemble de la société modifie sa représentation des personnes neuroatypiques dont les nombreux talents ne peuvent pas s'exprimer dans un environnement normatif construit sur des préjugés et des craintes sans fondement scientifique.**

En mettant à la portée de tous des bases de langage commun, en facilitant la compréhension des textes législatifs, des avancées de la recherche sur le cerveau et des sciences de l'éducation, la **Maison des Dys pour Tous** participera à la transformation des partenariats de juxtaposition (chacun exposant ses idées sans chercher à comprendre celles des autres) ou de substitution (le "sachant" parlant à la place de celui qui est considéré incompétent) en un partenariat de complémentarité où l'expertise de chacun, dans son domaine, est reconnue par tous et permet des avancées significatives pour la société.

La **Maison des Dys pour Tous** sera un moyen de lutter contre des croyances qui entretiennent des incompréhensions, suscitent des comportements inadéquats et pénalisent la mise en place de réponses adaptées aux besoins des personnes ayant un TND. Elle apportera aussi à toutes les familles des renseignements essentiels en rapport avec **la politique prioritaire du gouvernement des "1000 premiers jours de l'enfant".**

Si les soirées-débats organisées conjointement par **AtoutDys** et la **FFDys** *("Leurs mots à dire", "Non conforme"," La recherche avance pour les Dys")* sont gratuites et ouvertes à tous, les sensibilisations, formations et autres interventions mises en place par **AtoutDys**, permettent de financer un accompagnement par un professionnel expert de la structuration (modélisation et mise en dynamique d'acteurs) de tiers-lieux afin que la **Maison des Dys pour Tous** voie le jour et devienne un lieu pérenne.

Un projet qui s'inscrit dans la stratégie nationale pour les TND 2023-2027

Troubles du neurodéveloppement : Troubles Dys, Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), Trouble du Développement Intellectuel (TDI)

"La nouvelle stratégie nationale fait écho à la méthode et aux objectifs de la 6ème Conférence nationale du handicap. Elle participera à **construire une société plus accueillante et plus sensibilisée aux besoins et aux choix de tous ses citoyens**. Il s'agit d'un enjeu de société."

"Être autiste, Dys, TDAH ou TDI doit permettre d'**accéder à des services qui rendent la vie plus facile, au quotidien ou à des moments particuliers**. La société tout entière, sensibilisée et éclairée doit se mobiliser pour contribuer à cet objectif."

"Le soutien aux personnes et aux familles passe aussi par une communication d'ampleur sur l'autisme, les troubles Dys, le TDAH, le TDI. **L'objectif sera de mieux faire connaître ces troubles et de soutenir la dynamique de sensibilisation de l'opinion publique initiée depuis plusieurs années.**"

www.handicap.gouv.fr

ENGAGEMENTS DE LA STRATEGIE NATIONALE 2023-27	IMPACTS ATTENDUS AVEC LA *MAISON DES DYS POUR TOUS*
Engagement 1 *Amplifier la dynamique de recherche sur les troubles du neurodéveloppement (TND) et accélérer la diffusion des connaissances auprès de tous les acteurs*	• Accélération de la **mise en lien et en synergie** des acteurs et **communication des avancées** grâce à **un tiers lieu accessible à tous** • Pour les **chercheurs,** un accès facilité à des personnes concernées, dans un lieu « neutre » et convivial
Engagement 2 *Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels*	• **Un lieu** permettant aux professionnels de trouver **des formations sur l'ensemble des TND** avec une pluralité des intervenants
Engagement 3 *Avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces*	• Des **outils** innovants issus de la recherche pour favoriser le **repérage et le diagnostic** • **Une exposition,** actualisée en permanence, pour attirer l'attention sur les décalages par rapport à la tranche d'âge et mieux comprendre ces fonctionnements atypiques
Engagement 4 *Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur*	• **Des conférences, expositions et ressources** pour une meilleure connaissance de la législation, des outils et aménagements • **Des ateliers d'information spécifiques** et des accompagnements à la prise en main de **l'outil informatique**
Engagement 5 *Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie, notamment pour les plus en difficulté*	• **Un lieu ressources** pour les professionnels de l'accompagnement à l'emploi • **Des ateliers d'information spécifiques** et des accompagnements à la prise en main de l'outil informatique et **simulateur de conduite**
Engagement 6 *Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les TND dans la société*	• **Une exposition permanente** pour diffuser les avancées scientifiques sur le **fonctionnement du cerveau** tout au long de la vie • **Des cycles de conférences** pour tous les publics • **Un lieu ressource vivant et inclusif**

En parallèle des actions spécifiques pour la création de la **Maison des Dys pour Tous**, **AtoutDys** a mis en place :

- Des conférences grand public avec les mairies, associations, collectivités…
- Des formations au sein des entreprises et des collectivités,
- Des soirées-débats,
- Des interventions au sein du Plan Académique de Formation (PAF) puis de l'Ecole Académique de Formation Continue (EAFC) du Rectorat de Lyon,
- De nombreuses ressources, dont un livret *Les troubles Dys ? Des atouts dans une société inclusive !*,
- Une participation aux travaux du comité exécutif du centre d'excellence I-MIND
- Un travail avec les instances et collectivités régionales : Education Nationale, ARS, Pôle Emploi, Région Auvergne Rhône Alpes, Ville de Lyon…
- Un site, une page Facebook.

AtoutDys siège au Comité des usagers de l'Académie de Lyon et est agréée au titre de l'article D 555-1 du code de l'éducation pour apporter son concours au service public de l'Education Nationale dans l'Académie de Lyon.

AtoutDys est adhérente à la **FFDys**.

A propos de la FFDys

Composée de bénévoles, la **FFDys** agit depuis 26 ans pour faire connaître et reconnaître les troubles Dys. Elle regroupe 5 associations nationales et leurs 150 antennes auxquelles il faut ajouter des associations régionales et départementales.

La **FFDys** s'appuie sur son comité scientifique composé de chercheurs, de praticiens et d'experts de l'éducation et de la santé.

Interlocutrice reconnue par les pouvoirs publics, la FFDys a permis d'importantes avancées pour la reconnaissance et la prise en charge des troubles cognitifs spécifiques développementaux.

La **FFDys** siège aux instances suivantes :

- CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées),
- CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie),
- Comité national TND,
- Groupement d'intérêt scientifique TSA / TND,
- Comité national de suivi de l'école inclusive,
- Comité national de suivi de l'Université inclusive,
- Commission Accessibilité exception handicap,
- Comité d'entente handicap de la Défenseure des Droits,
- Collectif Handicaps des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés.

La Fédération est également membre :

- De l'European Dyslexia Association (40 organisations dans 24 pays en Europe),
- Du CFHE (Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes et Internationales).

Feuille de route du projet

Comment contribuer ?

Ensemble,
nous pouvons faire une réelle différence
afin que notre société devienne inclusive
pour toutes les personnes atypiques.

Le projet de la **Maison des Dys pour Tous**
ne se fera pas sans votre soutien !

Parlez-en autour de vous, notamment aux personnes directement concernées ou susceptibles d'apporter un soutien institutionnel, financier ou de faciliter la recherche d'un lieu approprié.

Nous vous encourageons également à **adhérer à notre association et à relayer notre communication sur les réseaux** sociaux pour sensibiliser un maximum de personnes à cette cause essentielle.

Enfin, nous vous invitons à participer à nos prochains ateliers.
Pour vous tenir informés et vous inscrire, suivez-nous sur les réseaux sociaux ou contactez-nous à l'adresse suivante :
baptiste.garmy@gmail.com

Nicole PHILIBERT

Présidente AtoutDys

www.atoutdys.org

www.facebook.com/atoutdys

contact@atoutdys.org

Nathalie GROH

Présidente de la FFDys

www.ffdys.com

www.facebook.com/ffdys

contact@ffdys.fr