

HANDICAP ET SCOLARISATION

Compter jusqu'aux "Dys"

■ Ils sont dyslexiques, dysphasiques ou dyspraxiques. Des mots barbares pour désigner des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages. Parce que les conséquences de ces troubles peuvent compromettre gravement la réussite de leur scolarité, pouvoirs publics, associations, professionnels de santé, de l'Éducation nationale et du médico-social travaillent à mettre en place des prises en charge précoces adaptées. Mise au point sur les enjeux de cette problématique autour d'initiatives menées dans les Alpes-Maritimes et le Calvados.



Ils seraient 5 à 10 %, soit un à deux enfants par classe ! Les enfants "Dys" souffrent de troubles relevant d'un fonctionnement particulier du cerveau : dyslexie ou dysorthographe (troubles du langage écrit, liés à l'apprentissage respectivement de la lecture et de l'orthographe), dysphasie (troubles du langage oral) et dyspraxie (dif-

ficulté à exécuter des mouvements volontaires coordonnés). Des troubles de l'apprentissage qui ne peuvent être attribués ni à un handicap physique ou intellectuel, ni à des conditions liées à l'environnement, familial et affectif notamment. Présents à des degrés très divers, ils seraient sévères pour un quart des enfants concernés. "Les troubles Dys deviennent de véritables handicaps lorsque les altérations durables de certaines fonctions cognitives sont substantielles au point d'avoir un impact sur les activités

de l'enfant et sa participation à la vie sociale", précise Pascale Gilbert, médecin à la CNSA, qui anime un groupe de travail et d'échange de pratiques avec des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sur cette question. En effet, "sans une prise en charge spécifique, ces troubles peuvent affecter la communication avec les autres,

l'inclusion scolaire et sociale. Et s'ils ne sont pas repérés, ils peuvent conduire au repli, voire à la dépression", poursuit le docteur Brigitte Lefeuvre, chargée de la politique de santé en faveur des enfants à la Direction générale de la santé (DGS) du ministère de la Santé.

DES REGARDS CROISÉS

C'est précisément pour améliorer le dépistage de ces troubles et la prise en charge précoce qu'un plan d'action interministériel a été développé en 2001, à la suite du rapport de Jean-Charles Ringard. Des centres de consultation pluridisciplinaire, appelés centres de référence, sont alors mis en place – un par région. "Notre rôle est d'assurer le diagnostic et le suivi de la coordination des soins qui seront pour la plupart réalisés en ville", résume le docteur Catherine Fossoud, du centre de référence du CHU de Nice. Pour mener à bien ses missions, ce centre associe deux neuropsychiatres, un pédopsychiatre, deux neuropsychologues, deux orthophonistes, mais aussi une enseignante. En effet, "une de nos priorités a été la collaboration étroite avec l'Éducation nationale, car le diagnostic comme la prise en charge de ces enfants doivent être partagés à la fois sur le versant médical, psychologique, rééducatif, mais aussi pédagogique", insiste Catherine →

→ Fossoud. Ce que confirme Valérie Capuano-Delestre, de la Direction générale de l'enseignement scolaire au ministère de l'Éducation nationale, qui rappelle que "les aménagements pédagogiques décidés, comme la valorisation de l'oral ou la transmission des copies des cours, répondent à une analyse approfondie du fonctionnement cognitif particulier de l'élève présentant un trouble spécifique du langage écrit".

DE LA COORDINATION

Mais pour réaliser un diagnostic et une prise en charge partagés, encore faut-il clarifier les rôles de chacun des partenaires. Car les centres de référence n'ont pas vocation à répondre à toutes les demandes, seulement les plus complexes. Tout comme les MDPH n'ont pas à intervenir en première intention pour élaborer un projet personnalisé de scolarisation (PPS) permettant la mise en place de solutions de compensation, comme une auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou du matériel pédagogique adapté. En effet, "en cas de difficulté scolaire d'un élève, c'est d'abord l'enseignant qui peut intervenir en lien avec les parents, au besoin en établissant un projet personnalisé de réussite éducative, sorte de contrat passé avec l'enfant pour résoudre ses difficultés, ou en proposant des soutiens plus individualisés, explique Régine Chenal, inspecteur de l'Éducation nationale chargée de l'adaptation et de la scolarisation des élèves handicapés dans le Calvados. C'est seulement si cela ne fonctionne pas qu'il faudra faire appel à la MDPH". Celle des Alpes-Maritimes a

donc travaillé avec ses partenaires, médecin de l'Éducation nationale, inspection académique, centre de référence, pour élaborer un protocole visant à clarifier les conduites à tenir. "En déclinant tous les cas de figure du plus simple au plus compliqué, on a identifié les niveaux d'intervention de l'équipe éducative (enseignant, parents, psychologue scolaire, orthophoniste, médecin de l'Éducation nationale, Rased...), de la MDPH et du centre de référence, mais aussi les niveaux de prise en charge (aides pédagogiques, projet d'accueil individualisé pour organiser la rééducation pendant le temps scolaire, PPS). Dans le cadre de cette procédure, des bilans réguliers doivent être réalisés pour mesurer si la prise en charge est adaptée et, au besoin, passer au niveau supérieur", détaille Dominique Cunat, médecin coordonnateur de la MDPH. De son côté, la MDPH du Calvados, pour accompagner ses équipes pluridisciplinaires et les membres de la commission des droits et de l'autonomie, a réalisé, en partenariat avec le centre de référence et l'Éducation nationale, un guide permettant de définir les éléments de diagnostic propres à déterminer le taux d'incapacité et les réponses à apporter.

DE LA PÉDAGOGIE

Pourtant, "malgré les partenariats institutionnels fructueux qui peuvent se nouer, les familles sont encore confron-

tées au parcours du combattant, tant au niveau médical pour avoir un diagnostic approfondi, qu'au niveau pédagogique", constate Françoise Revest, présidente de l'association Apic 06 qui accompagne les familles d'enfants Dys dans les Alpes-Maritimes. Et d'illustrer: "dans nos relations avec les enseignants,

on se confronte souvent aux difficultés de leurs conditions de travail, ce qui explique, par exemple, que l'on n'arrive pas à avoir les topos des cours, une solution pourtant simple qui suffirait dans bien des cas à compenser les difficultés

"Malgré des partenariats institutionnels fructueux, les familles sont encore confrontées au parcours du combattant. C'est pourquoi, il est indispensable de sensibiliser et former les professionnels de la santé et de l'Éducation nationale".

Françoise Revest, présidente de l'Apic 06

de nos enfants". "C'est pourquoi il est indispensable de sensibiliser et de former les professionnels", poursuit-elle. L'association organise ainsi un colloque annuel sur ces questions et anime des formations d'AVS ou d'enseignants dans des lycées... C'est, accompagnée de médecins de l'Éducation nationale, orthophonistes, enseignants spécialisés et psychologues, que Régine Chenal organise aussi des stages dans les collèges et lycées du Calvados. Pour les professionnels de santé de première ligne, la DGS a, de son côté, développé avec la Société française de pédiatrie des outils de dépistage simples et de formation, pour favoriser une meilleure coordination des intervenants. Un objectif auquel entend bien contribuer le groupe de travail de la CNSA en dégageant une méthode de travail efficiente. À suivre...

Extrait du  **l'Action sociale**

d'avril 2010

en collaboration avec la CNSA



 CONTACTS

MDPH des Alpes-Maritimes : 04 97 18 77 22

MDPH du Calvados : 02 31 78 91 90

Centre de référence du CHU de Nice : 04 93 61 08 67

Association Apic 06 : 04 93 20 96 08