

Conférence sur les « troubles DYS »

Samedi 11 mars 15h30-18h
Salle Gilberte Martin , Mennecy (91)

Évènement organisé par L'APF France handicap et l'apedys91
- APF France Handicap (APF = Association des Paralysés de France)
(Comité local de Mennecy / julie.cramoisy@apf.asso.fr)

- Apedys 91 : association des parents d'enfants dyslexiques en Essonne

Associations participant à l'évènement :

- Association des orthophonistes de l'Essonne [EssOr Prevention](#)
- [Bibliothèque Sonore d'Évry](#) (Association des Donneurs de Voix)

Cette conférence sera diffusée dans les collèges et les lycées, avec le soutien du réseau infirmier des collèges de l'Essonne.

1. Conférence sur les « troubles Dys » par Valérie Vignais de Apedys 91.

→ Sur le site de l'association apedys91.fr , membre de la Fédération des dys de France **FFDys** on peut trouver une foule d'informations reprenant les divers éléments du Power Point de présentation, et plus encore. Il est possible de s'abonner à la Newsletter gratuitement pour rester informé des évolutions les plus récentes.

→ **Comment définir DYS** : difficulté durable à automatiser certaines fonctions cognitives. Il ne s'agit pas de déficience intellectuelle ou mentale, de carence éducative ou de trouble sensoriel ou psychologique.

- Il s'agit de [troubles du neurodéveloppement spécifiques](#).
[Troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention, de l'organisation, des apprentissages.](#)
- A priori, un enfant Dys deviendra un adulte Dys. Mais [il existe des moyens de compenser](#) qui permettent au Dys d'avancer.

→ Principaux Troubles Spécifiques :

DYSLEXIES	Lecture, langage écrit, compréhension de l'écrit
DYSPRAXIES	Difficultés à planifier le geste. Parfois lié à un déficit visuel. Impacte la motricité globale ou fine.
DYSORTHOGRAPHIES	Orthographe et grammaire
DYSPHASIES	Langage oral, vocabulaire, compréhension de l'oral
DYSCALCULIES	Repérage quantification, numération, opérations (exemple d'un Dys qui a pu obtenir un aménagement pour les examens en faculté de médecine où la calculatrice est interdite, dérogation pour son cas particulier)
DYSGRAPHIES	Dessin, écriture
TDA(H)	Trouble et déficit de l'attention. (hyperactivité) Problèmes de concentration. Impulsivité.

► **Il est important de réaliser un diagnostic le plus tôt possible. (pour aménagement, travail de remédiation et prise en charge)**

D'autres troubles sont moins connus, souvent considérés comme secondaires mais souvent très impactants.

DYSCHRONIES	Difficultés à se repérer dans le cadre spatio-temporel
DYSGNOSIES	Difficultés à percevoir les signes et ajuster son comportement
DYSMNESIES	Difficultés de mémorisation
SYNDROME DYS <u>Exécutif</u> (de plus en plus mis en avant)	Trouble des fonctions exécutives (planifier, résoudre un problème...)

→ Ces **troubles sont rarement isolés, souvent associés entre eux**, ils se déclinent au pluriel.

Il faut donc considérer **chaque cas individuellement**, pas de généralités, du « sur mesure ».

→ **Le terme exact est TDN Trouble du neurodéveloppement.**

- Ces troubles apparaissent en phase anténatale et deviennent visibles après la naissance et durant l'enfance, avec des modifications possibles jusque dans l'adolescence.
- Degrés divers de sévérité.
- Peuvent même être associés à HPI (haut potentiel intellectuel)
- Souvent associés entre eux, ils peuvent aussi être associés à l'épilepsie / des troubles moteur, un déficit neurosensoriel (vision ou audition).

→ **7 Million d'invisibles DYS.**

8 à 10 % de la population d'une même classe d'âge souffriraient de troubles Dys.

Il est difficile d'avoir des statistiques précises.

→ **Avancées de la recherche des années 1960 aux années 2000.**

- Les **IRM** ont permis d'explorer le cerveau dès les années soixante. Ce fut le point de départ pour la connaissance de ces troubles autrefois non reconnus.

● **Développement des neurosciences**

Attention : il ne s'agit pas d'un problème psychologique au départ, même si cela peut en entraîner. Se méfier des approches psychanalytiques peu adaptées.

● **Causes ou facteurs de risque ?**

- micro anomalies neuronales
- facteur génétique (dans 50 à 65 % des cas)
- troubles visuels ou attentionnels
- causes environnementales (exposition à des toxiques ou agents infectieux pendant la grossesse/ naissance prématurée)

→ Ces troubles correspondent à des **problèmes de circulation de l'information d'une zone du cerveau à une autre.**

→ Étant donné que cela signifie pour l'individu ou l'enfant une **difficulté à automatiser** certaines tâches, **il faudrait pouvoir éviter la Double-Tâche, et le sur-handicap.**

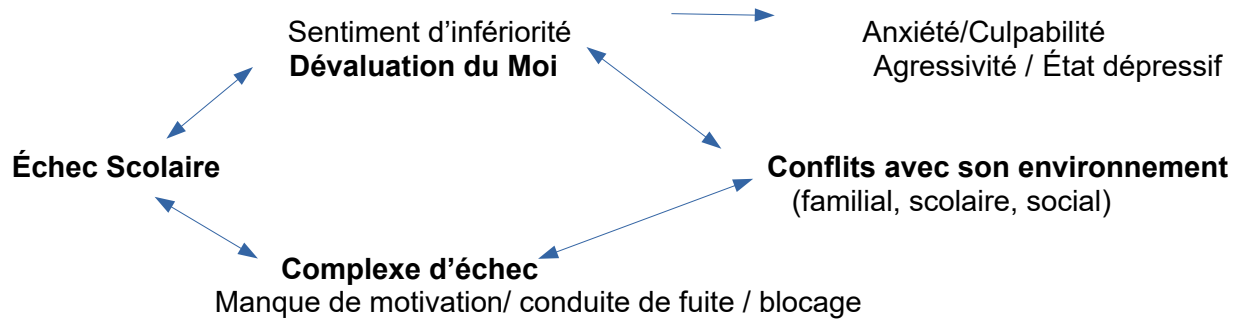
On sait que pour que le cerveau effectue 2 tâches en même temps, l'une doit être automatisée pour effectuer l'autre.

Ainsi *pour effectuer une tâche complexe* du type *raisonner, comparer, planifier ou mettre en sens, le cerveau doit avoir automatisé les tâches dites de base* : lire, écrire, compter, s'exprimer, réaliser un geste. (bases qui restent souvent insurmontables pour les Dys)

D'où les difficultés scolaires des DYS . Il faut donc **trouver des moyens de contourner cette difficulté**. C'est l'objet des **adaptations pédagogiques en classe** qui sont là non pas pour les 'avantager' mais pour les aider à contourner cette difficulté.

Il existe de multiples adaptations pédagogiques, des outils ou des ajustements, par exemple le droit d'utiliser la calculatrice (pour un dyscalculique), ou l'ordinateur (pour écrire)...

→ Il existe un **CERCLE VICIEUX des troubles des apprentissages**



→ **La loi de 2005 a reconnu les troubles DYS comme handicap.**
(handicapé= empêché de faire qqch)

- Les **parents** sont définis comme le **point central** pour le handicap Dys, responsable de l'enfant Dys et de la recherche des meilleures prises en charge et ajustements. **Le parent doit s'informer sur les dispositifs et l'évolution de la loi.** (d'où l'importance des newsletters de sites associatifs).

- Les **associations** peuvent aider à monter un dossier MDPH, ou intervenir comme **médiateurs** dans le dialogue avec l'Éducation Nationale. (l'information pour les personnels de l'éducation nationale existe mais circule mal).

- En tant que parents, il faut utiliser les **droits établis par la Loi.** **Agir, se battre. Le plus tôt possible.** (par exemple, il existe des adaptations pour les évaluations nationales pas toujours proposées). Ne pas lâcher. Anticiper. C'est **beaucoup de pression pour les parents, d'où l'importance des associations.**

→ **Divers aménagements ou plans existent pour différents cas.**

PPS (plan personnalisé de scolarisation)	PAP Plan d'accompagnement personnalisé	PPRE Programme personnalisé de réussite éducative	PAI Projet d'accueil individualisé
Reconnaissance du handicap par la MDPH → aménagements pédagogiques+ ordinateur →et/ou orientation en classe Ulis (unité localisée d'inclusion scolaire) → accompagnement par aide humaine	Proposition de l' école ou demande de la famille Droit commun pour compenser les troubles des apprentissages → aménagement pédagogique et ordinateur	Maîtrise insuffisante de certaines compétences→ enseignement diversifié/soutien sur proposition du chef d'établissement	Sur demande du médecin scolaire ou chef d'établissement (maladies chroniques, allergies) → Aménagement scolarité + traitement médical + protocole d'urgence

→ **Quels bilans diagnostiques et par qui ?**

Selon les cas, orthoptistes ou médecins ophtalmologistes

orthophonistes

neuropsychologue

ergothérapeute

psychomotricien

Un bilan neuropsychologique complet permet de donner une vision globale de la situation à un instant T de l'évolution de l'enfant.

→ **MILA** propose une plateforme internet qui permet de s'informer sur ses recherches et a développé un outil de rééducation pour accompagner les enfants Dys par l'utilisation de la musique et d'activités musicales ludiques.



Illustration « dans la tête d'un dys »

2. Intervention de Florence Bouvier, orthophoniste à Sainte Geneviève des Bois représentant l'association EssOr PRÉVENTION des orthophonistes de l'Essonne créée pour diffuser et expliquer les troubles du langage et de la communication, sensibiliser les professionnels et le public face à la pénurie d'orthophonistes.

→ Il y a environ 25000 orthophonistes dans toute la France, qui ont des patients souffrants de troubles divers, allant du nourrisson aux personnes âgées. **Leur champs de compétence est immense et ne se limite pas aux Troubles spécifiques (Dys).**

Il y a donc clairement **une pénurie d'orthophonistes**, on ne recrute pas assez d'orthophonistes et la pression qui pèse sur eux est forte, tant est si bien que certains décident de quitter le métier. Pour les patients et les parents, *l'attente est souvent longue* et il n'est pas toujours possible de trouver un orthophoniste disponible dans sa localité.

→ Pour l'intervenante, les séances d'orthophonies sont bien **un travail**, pas un simple jeu, et il est **essentiel que l'enfant reproduise ou prolonge ce travail à la maison**. L'enjeu étant **l'intégration sociale de ces enfants** (qui sont souvent victimes de harcèlement de la part de certains de leurs camarades peu compréhensifs).

→ Aujourd'hui, on ne parle plus de DYS- mais de **Trouble spécifique du langage oral du langage écrit des apprentissages.**

→ Plus généralement, il y a différentes raisons aux difficultés de langage écrit et de lecture :

- méthode d'apprentissage de la lecture : *seule la syllabique est efficace*
- temps d'apprentissage en CP trop limité : 7 minutes par jour de lecture à l'école.

C'est insuffisant et pénalise certains.

- des maladies génétiques, troubles visuels...

→ **les premiers bilans qui sont à faire très tôt sont sensoriels** : audition + vue, dès que sont décelés des signes troublants **à l'école** (et même si tout se passe bien à la maison où l'environnement, la routine et les rituels sont rassurants.)

→ **Beaucoup d'évolutions sur les connaissances et les remédiations de ces troubles.**

Les troubles spécifiques sont aujourd'hui reconnus comme liés à des *problèmes de connexion entre les zones du cerveau*. (qui sont connectées entre elles et échangent des flux d'information)

→ Nous sommes génétiquement programmés pour apprendre à parler une certaine langue à l'oral, mais *l'écriture et la lecture* sont des processus trop « récents » dans l'histoire humaine pour être naturels pour nos cerveaux, *il s'agit d'apprentissage pour nos cerveaux*. Cela prend du temps. Chez un enfant, l'écriture est automatisée **vers 12 ans**, pas avant.

→ On associe souvent à la dyslexie la confusion des lettres B-P-D-Q...mais ce n'est pas forcément lié.

Les lettres b, p, d, q ont la même forme pour le cerveau qui les traite d'abord comme le même symbole puis apprend à les distinguer. (Ce sont des lettres symétriques, miroirs.)

→ **La dysphasie est un réel problème de santé publique** et devrait être une priorité car elle empêche les personnes d'avoir accès à l'écrit.

De même la **dyspraxie verbale** est une pathologie **gravissime**, qui fait que la personne est inintelligible.

→ **Que faire pour aider mon enfant DYS ?**

● **Lui lire des livres** (dès un an ou dix-huit mois) avant même l'entrée en CP en lui montrant images et texte. Problème pour les parents eux-mêmes dyslexiques (*Note : il existe des livres audio pour enfants qui peuvent être écoutés avec eux dans un premier temps.*)

● Certaines polices de caractère, **ARIAL**, Verdana.. par exemple sont plus adaptées aux Dys. Mais il faut surtout **augmenter les espaces entre les caractères et la taille des caractères**. (imprimer en grand).

● **Graphogame** est une application gratuite pour mémoriser les sons et leurs graphies (de la grande section au CE2)

→ **La précocité n'est pas un trouble** (la France est le seul pays à le considérer comme tel). Plutôt une chance pour l'avenir. Pas de sur représentation des précoces chez les Dys. Par contre **beaucoup plus de garçons que de filles** (un des facteurs de risque comme la prématurité ou les facteurs génétiques ..)

→ **Pour avoir accès à un orthophoniste, il faut une ordonnance du médecin.**

Les **orthophonistes** sont rattachés à l'ordre des médecins et sont donc **liés par le secret médical**. L'intervenante ne recommande pas de montrer le bilan diagnostique aux enseignants mais préconise de leur **parler** des difficultés de l'enfant. Elle considère que le 'jargon' peut être mal interprété, et que cela risque de 'figer' l'enfant dans un trouble, alors que ce n'est qu'un bilan à un moment T, qui peut aussi dépendre de la forme de l'enfant ce jour- là... **L'orthophoniste a besoin de temps pour réellement cerner les troubles spécifiques de l'enfant.**

→ **Il n'est jamais trop tôt pour aller voir un orthophoniste, (ainsi si à 2 ans un enfant ne parle pas), et jamais trop tard.**

→ **Très peu d'enfants Dys sont réellement pris en charge, et encore moins d'adultes.**

→ Pour les problèmes de **graphisme ou d'écriture**, on peut aussi faire appel à des **graphothérapeutes** (non remboursés par la Sécurité Sociale malheureusement).

→ Souvenez-vous aussi que **ces troubles entraînent une fatigue colossale pour les enfants.**

→ Il est **essentiel de tester la compréhension orale de l'enfant pour le diagnostique** (ainsi un dysphasique comprendra mieux des consignes écrites qu'orales), et pas simplement la compréhension de l'écrit.

→ **Raconter** est difficile pour quelqu'un qui a un trouble du langage oral. Il est important de travailler sur la narration, **faire raconter à l'enfant non pas toute une histoire mais un extrait de film ou un moment dans une histoire.**

→ La **musique et notamment l'apprentissage du rythme** peut aussi être une grande aide pour les Dys.

3. Intervention de la Bibliothèque Sonore d'Évry-Courcouronnes : *Martine Micalaudis*, présidente et *Myrienne Boussicault* responsable du pôle jeunesse/scolaire.

→ **Association des Donneurs de Voix** créée en 1976 pour les personnes empêchées de lire, d'abord déficients visuels puis moteur et l'association est aussi à destination des jeunes scolarisés **DYS** depuis 2012.

→ A **Évry, 357 audiolecteurs dont 285 enfants scolarisés**. Désormais, ils constituent la majorité du public de la bibliothèque. 102 filles et 183 garçons.

→ Il existe **106 bibliothèques sonores en France et deux en Essonne.**

Les bénévoles Donneurs de Voix enregistrent des livres ou des revues en respectant une charte qualité, et l'association bénéficie de l'exemption des droits d'auteur.
Le service est gratuit pour les audiolecteurs et les livres sont à disposition soit via téléchargement sur le portail national, soit par CD envoyés.
Une fois téléchargé le livre vous appartient. **On demande une attestation sur l'honneur des parents** certifiant que le téléchargement est effectué uniquement pour leur enfant souffrant de troubles DYS.

→ Le bulletin d'inscription se trouve sur le site de la BS Evry <https://bsevry.fr/>

→ Un **justificatif** peut être fourni par un orthophoniste ou un médecin. **Il suffit de certifier sur l'honneur que vous avez un tel justificatif.**

→ **18000 livres téléchargeables** dont 3200 en adaptation scolaire (Daisy).

→ **Dans les sections Ulis notamment,** (*Unités localisées pour l'inclusion scolaire*) un programme de lecture établi pour l'année à venir peut être soumis par le professeur à la BS en juin et les livres seront enregistrés pour septembre.

→ Des **conventions ont été signées avec certains établissements** (12 collèges en Essonne avec section Ulis).

Des **avenants** donnent pouvoir au coordinateur Ulis de télécharger pour ses élèves.

→ Un enseignant ne peut pas s'inscrire pour ses élèves, **l'inscription doit être individuelle pour chaque enfant**, mais un enseignant référent pourra avoir accès au portail et être un relais d'information.

