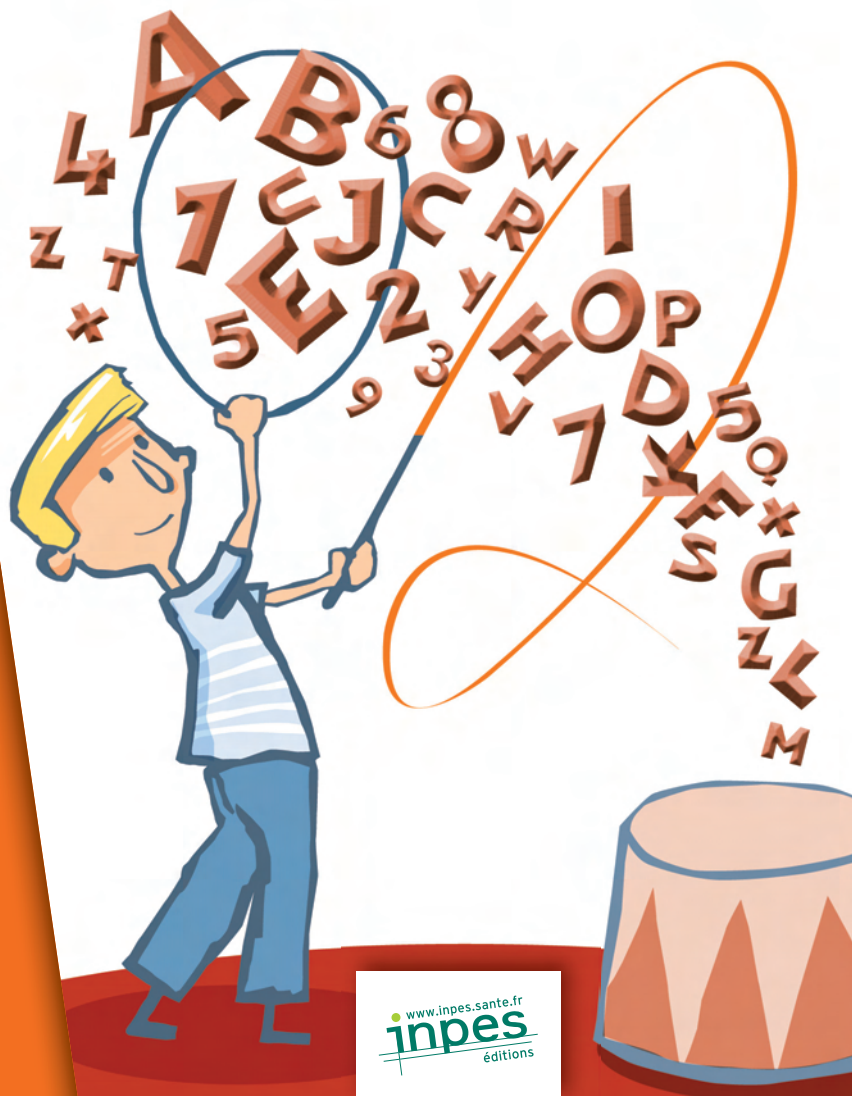


Troubles « dys » de l'enfant

Guide ressources pour les parents



Troubles « dys » de l'enfant

Guide ressources pour les parents



Direction de la collection **Thanh Le Luong**

Édition **Jeanne Herr**

**Institut national de prévention
et d'éducation pour la santé**
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex France

L'Inpes autorise l'utilisation et la reproduction des données
de cette brochure sous réserve de la mention des sources.

Citation recommandée : Broussouloux S., Capuano-Delestre V., Gilbert P.,
Lefeuvre B., Lefèvre F., Urcun J.-M. *Troubles « dys » de l'enfant.
Guide ressources pour les parents.*
Saint-Denis : Inpes, 2009 : 56 p.

Les auteurs

Sandrine Broussouloux, chargée de mission, coordinatrice du programme « Santé des enfants et des jeunes », Inpes

Valérie Capuano-Delestre, chargée d'études, Bureau de l'adaptation scolaire et de l'adaptation des élèves handicapés, Dgesco

Dr Pascale Gilbert, médecin de santé publique, expert à la direction de la compensation de la perte d'autonomie, CNSA

Dr Brigitte Lefeuvre, chargée de la politique de santé en faveur des enfants, Bureau Santé des populations, DGS

Frédérique Lefèvre, chargée de mission, Bureau des écoles, Dgesco

Dr Jeanne-Marie Urcun, médecin conseiller technique, Dgesco

Les auteurs remercient

Pour leur relecture attentive :

- **Christine Auché, Marie Mermet et Françoise de Simone** pour la Fédération française des dys (FFDys)
- **Claude Denariaz** pour l'Association nationale des adultes et parents d'enfants dys (ANapedys)

Sommaire

- 7 | **Introduction**

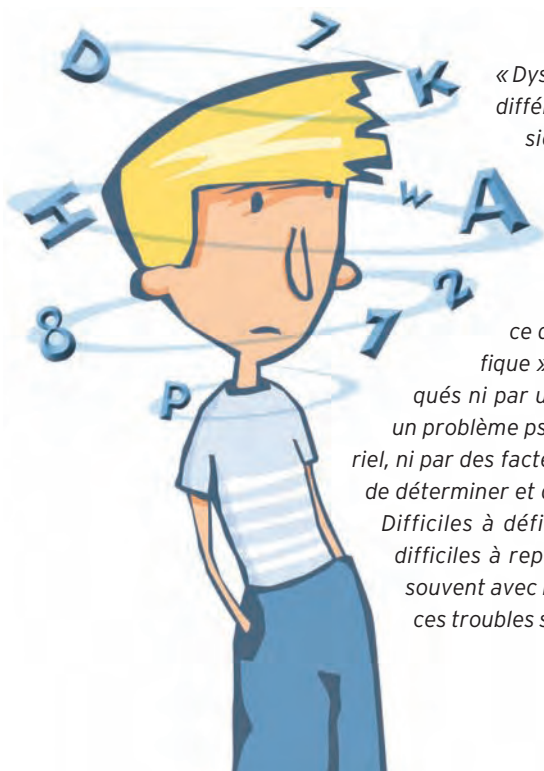
- 11 | **Du repérage au projet d'accompagnement**
- 11 | **Le repérage**
- 12 | **Le dépistage**
- 12 | **Le diagnostic**
- 13 | **Le projet d'accompagnement**
- 14 | **Schéma « Arbre diagnostique »**

- 17 | **La scolarisation**
- 17 | **Les lieux de scolarisation**
- 17 | Les classes ordinaires en milieu ordinaire
- 18 | Les classes spécialisées en milieu ordinaire
- 18 | Les unités d'enseignement en milieu spécialisé
- 19 | **Les aides**
- 19 | Les aides disponibles en milieu scolaire
- 19 | *L'équipe pédagogique*
- 19 | *L'équipe éducative*
- 20 | *Les personnels de santé scolaire*
- 20 | **Les aides spécifiques supplémentaires**
- 20 | *Les aides en matériel*
- 21 | *Les interventions de personnel spécialisé*
- 21 | *Les aménagements d'examens et de concours*
- 21 | **Des dispositifs pour encadrer l'aide**
- 22 | *Le projet d'accueil individualisé*
- 22 | *Le projet personnalisé de scolarisation*
- 24 | **Schéma « Réponses au besoin »**

- 27 | **Les professionnels que vous pouvez rencontrer**
- 27 | **Les professionnels de l'Éducation nationale**

27		L'enseignant de la scolarité ordinaire
28		L'enseignant spécialisé
28		L'enseignant référent
28		L'auxiliaire de vie scolaire
29		Le psychologue scolaire
29		Le médecin de l'Éducation nationale
30		L'infirmier de l'Éducation nationale
30		Les professionnels de la santé
30		Le médecin
30		L'orthophoniste
31		Le psychologue clinicien et le neuropsychologue
31		Le psychomotricien
31		L'ergothérapeute
32		L'orthoptiste
35		Les structures d'aide et de soutien
35		Les services de protection maternelle et infantile
36		Les centres de référence
36		Les réseaux de santé
37		Les centres d'action médicosociale précoce
37		Les centres médico-psycho-pédagogiques
38		Les centres médicopsychologiques
38		Les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile
39		Les établissements médicosociaux
41		La Maison départementale des personnes handicapées
41		La loi sur le handicap
41		Création et missions de la MDPH
42		Une équipe pluridisciplinaire
43		La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
45		La prise en charge financière des soins
47		Sigles
49		Liens

Introduction



« Dys »... Derrière ces trois lettres sont regroupés différents troubles cognitifs : dyslexies, dysphasies, dyscalculies, dyspraxies, dysorthographies, troubles de l'attention...

Ces troubles spécifiques ne se laissent pas facilement définir. On décrit souvent ce qu'ils ne sont pas, plutôt que ce qu'ils sont. On leur associe le terme « spécifique » pour indiquer qu'ils ne peuvent être expliqués ni par une déficience intellectuelle globale, ni par un problème psychopathologique, ni par un trouble sensoriel, ni par des facteurs socioculturels. De plus, il reste difficile de déterminer et d'expliquer leur origine exacte.

Difficiles à définir, les troubles « dys » sont également difficiles à repérer. Au premier abord, ils se confondent souvent avec les complexités de l'apprentissage. En effet, ces troubles sont fréquemment découverts dans le cadre

de l'école, au moment où votre enfant réalise ses premières acquisitions. Il peut être délicat de les distinguer du cheminement normal de l'apprentissage, qui est différent pour chaque enfant, certains enfants apprenant vite, d'autres ayant besoin de plus de temps. Aussi, il peut arriver qu'une période de temps assez longue, pouvant aller de quelques mois à quelques années, sépare le moment où le trouble commence à se manifester du moment où il est repéré, dépisté, diagnostiqué et enfin, pris en charge.

La période pendant laquelle les troubles ne sont pas clairement diagnostiqués peut être une période délicate. Vous cherchez les raisons des difficultés que rencontre votre enfant mais courez le risque d'en imaginer qui ne sont pas les bonnes : paresse, mauvaise volonté, caprice, manque de concentration..., toutes raisons que votre enfant devrait selon vous être capable de corriger avec un peu d'efforts. Or ces incompréhensions sont susceptibles de rendre les relations entre votre enfant, son enseignant et vous assez difficiles. Votre enfant peut alors être amené à se dévaloriser et à désinvestir le champ des apprentissages, en particulier scolaires. Cette dimension affective ne fait pas à proprement parler partie du trouble « dys », mais elle vient parfois s'y ajouter.

Les troubles « dys » ont presque toujours des répercussions sur les apprentissages scolaires. Les enfants concernés par un trouble « dys » vont le plus souvent avoir besoin d'aménagements individualisés dans leur scolarité et leur vie sociale. Bien qu'ils poursuivent dans leur grande majorité toute leur scolarité en milieu ordinaire, les enfants présentant un trouble « dys » sont contraints d'adopter une façon particulière d'apprendre et doivent trouver des stratégies pour contourner leurs difficultés, pour « faire avec ». En raison de leur trouble cognitif, ils ont à faire plus d'efforts que les autres pour apprendre, progresser, etc. En tant que parents, vous avez un rôle important à jouer pour soutenir votre enfant dans ses efforts, notamment quand ses difficultés à l'école persistent alors qu'il travaille pourtant beaucoup, car cette situation peut, là encore, être pour lui source de découragement, de frustration, ou même de souffrance psychologique et de conflit avec son entourage.

L'objectif de cette brochure est de vous proposer des points de repère pour l'accompagnement et la scolarisation de votre enfant porteur d'un trouble « dys ». Les informations qu'elle contient vous permettront de comprendre le déroulement de sa scolarité et les adaptations ou les aménagements qui pourront lui être proposés si besoin, ainsi que d'identifier les professionnels et les structures que vous pourrez rencontrer. Chaque cas de figure est évidemment particulier et les informations générales données dans cette brochure doivent être adaptées, à votre enfant, à l'histoire familiale, aux infrastructures locales. Pour mieux connaître les ressources disponibles dans votre région, vous pouvez trouver de l'aide et des conseils auprès des intervenants de l'école de votre enfant : enseignant, chef d'établissement et médecin de l'Éducation nationale. Vous pouvez également vous adresser à votre médecin pédiatre ou généraliste, qui a l'habitude de travailler avec d'autres professionnels de santé : orthophonistes, psychologues, etc. Vous pouvez enfin, bien sûr, compter sur les associations de parents pour trouver des informations et partager votre expérience avec d'autres familles.



Du repérage au projet d'accompagnement

Un trouble « dys » ne se détecte pas toujours de manière évidente et immédiate. L'identification du trouble ressemble en fait à un parcours comportant plusieurs étapes : le repérage, le dépistage et le diagnostic sont indispensables à l'élaboration d'un projet de soins et d'accompagnement.

LE REPÉRAGE

Un trouble « dys » est repéré au moment où quelqu'un remarque que « quelque chose ne va pas » dans le développement d'un enfant. Par exemple, l'enfant parle mal, a des difficultés à apprendre à écrire, à dessiner, à lacer ses chaussures, à boutonner un vêtement, à lire, etc. Souvent, c'est vous qui repérez ces difficultés chez votre enfant. Mais parfois, vous vous y habituez et finissez par



ne plus y prêter attention. C'est alors une personne de son entourage qui peut les remarquer : un proche, le médecin de famille, très souvent l'enseignant, parfois le psychologue scolaire sollicité.

Quelle que soit la personne qui fait la remarque, il est important que vous y soyez attentifs et que vous vous adressiez à des professionnels qui confirmeront ou infirmeront les difficultés par un dépistage plus approfondi.

LE DÉPISTAGE

Le dépistage consiste à faire passer des tests rapides à votre enfant. Ces tests peuvent être réalisés par les médecins de l'Éducation nationale, les médecins des services municipaux de santé scolaire, les médecins des services de protection maternelle et infantile (PMI), les pédiatres ou les médecins généralistes formés à l'utilisation d'outils adaptés.

Deux situations peuvent alors se présenter :

- le dépistage ne met en évidence aucun signe probant de difficultés spécifiques et vous pouvez être rassurés, tout en continuant à exercer une surveillance *a minima* (le médecin pourra demander à revoir votre enfant au bout de quelques mois) ;
- le dépistage met en évidence des éléments évoquant l'existence de difficultés spécifiques et il faut approfondir la recherche et entreprendre une démarche diagnostique.

La démarche de dépistage peut être soit ciblée, c'est-à-dire centrée sur certains enfants pour lesquels des signes d'alerte ont été décelés lors du repérage, soit systématique, à l'occasion par exemple de la visite médicale de la sixième année réalisée à l'école.

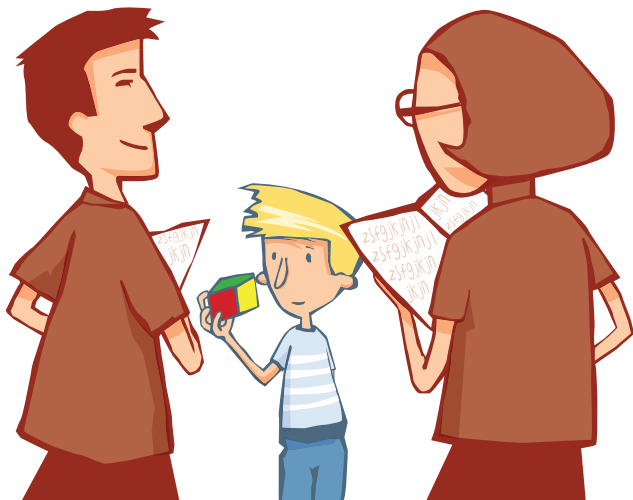
LE DIAGNOSTIC

La démarche diagnostique s'appuie sur un bilan complet à la recherche de troubles « dys », mais aussi de troubles auditifs, visuels, etc. Ce bilan sert également à préciser la nature et l'intensité du trouble. Enfin, il va permettre d'élaborer un projet d'accompagnement.

Dans le cas de troubles « dys », il est nécessaire que plusieurs professionnels soient associés au diagnostic : on parle alors de « bilan diagnostique pluridisciplinaire coordonné par un médecin ». Dans les cas les plus complexes, ce bilan pluridisciplinaire peut être réalisé dans un centre de référence.

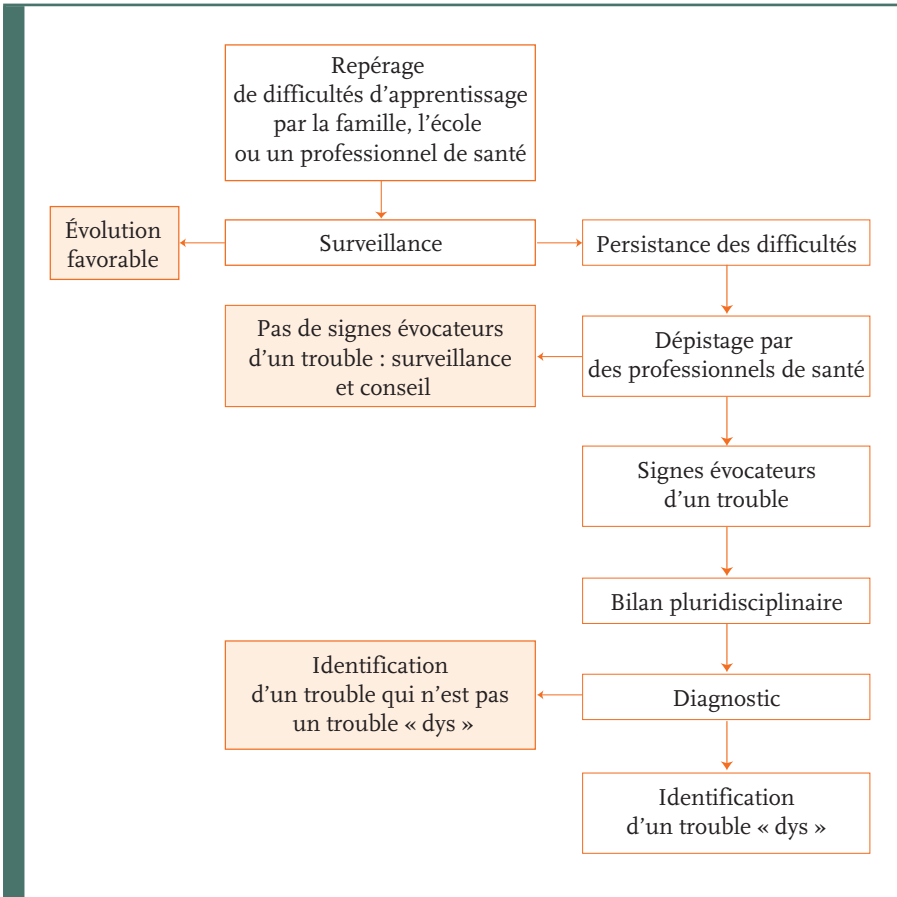
LE PROJET D'ACCOMPAGNEMENT

À partir du diagnostic, on peut définir un projet d'accompagnement adapté aux difficultés et aux besoins de votre enfant dans la vie de tous les jours. Ce projet relève aussi bien du domaine pédagogique, et donc de l'équipe enseignante, que du domaine des soins impliquant différents professionnels (orthophoniste, psychomotricien, psychologue, etc.).



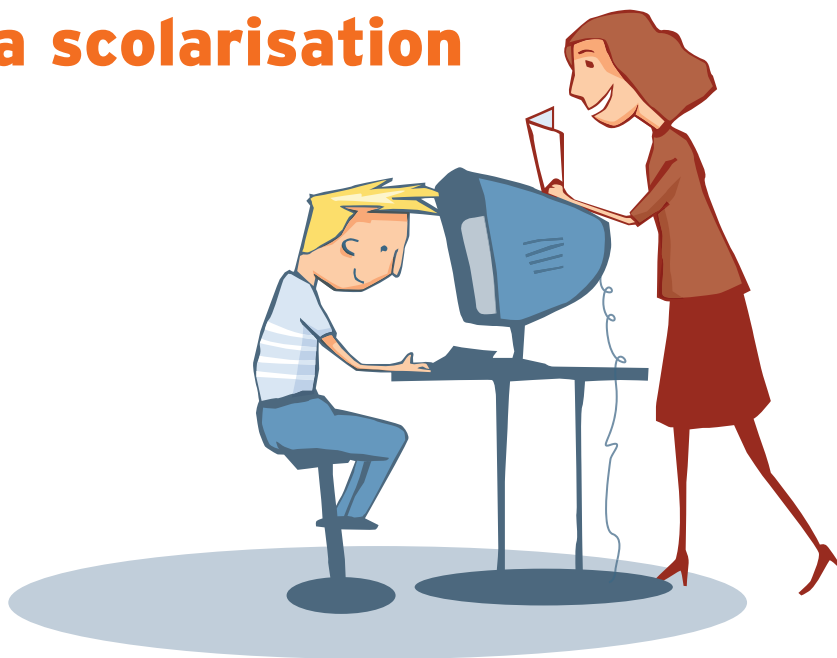
Pour bénéficier de certains accompagnements, vous pourrez être amenés à solliciter l'instance qui centralise dans chaque département toutes les démarches des parents d'enfants et des adultes présentant un handicap, quel qu'il soit. Il s'agit de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui siège à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

ARBRE DIAGNOSTIQUE





La scolarisation



LES LIEUX DE SCOLARISATION

Le plus souvent, votre enfant fréquente l'école, le collège ou le lycée de son quartier. Cependant, à certains moments de sa scolarité (en fonction de l'évolution du trouble, du type de besoins, etc.), il peut être préférable qu'il soit scolarisé dans un lieu plus adapté.

Les classes ordinaires en milieu ordinaire

La grande majorité des enfants « dys » sont scolarisés dans l'école maternelle ou primaire de leur quartier. Cette scolarité peut s'accompagner d'interventions de divers professionnels extérieurs à la classe : membres des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) pour le primaire, médecins de l'Éducation nationale, professionnels du secteur médicosocial exerçant par exemple dans un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad) ou un

centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), professionnels de la pédopsychiatrie exerçant par exemple dans un centre médicopsychologique (CMP), professionnels médicaux et paramédicaux libéraux. Les mêmes dispositions s'appliquent quand votre enfant entre au collège, au lycée ou dans un établissement de l'enseignement supérieur.

Les classes spécialisées en milieu ordinaire

Dans le cas notamment où le besoin d'aide et de soins à réaliser est particulièrement intense, votre enfant peut avoir besoin, pour une période déterminée, d'être scolarisé dans un cadre plus adapté. C'est pourquoi des dispositifs collectifs spécialisés de scolarisation existent dans les écoles ordinaires. Il s'agit :

- à l'école primaire, des classes d'inclusion scolaire (Clis) ;
- au collège et au lycée, des unités pédagogiques d'intégration (UPI) .

Les Clis et les UPI se caractérisent par :

- un effectif généralement limité à douze élèves par classe ;

- un enseignement assuré par un enseignant spécialisé.

Votre enfant peut suivre certains enseignements en classe ordinaire et d'autres en petit groupe avec l'enseignant spécialisé de la Clis ou de l'UPI.

L'orientation en Clis et en UPI dépend de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cette organisation de la scolarité est précisée dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Les unités d'enseignement en milieu spécialisé

Pour quelques enfants et adolescents, du fait de l'intensité du trouble et de l'existence de troubles associés, une scolarisation au sein d'une unité d'enseignement en établissement spécialisé, pour une période déterminée, peut s'avérer nécessaire. Cette scolarisation peut s'effectuer à temps plein dans l'établissement spécialisé, ou à temps partiel, en

complément d'une scolarisation dans l'école ou le collège de quartier.

Ce type de parcours relève aussi d'une orientation par la CDAPH. Cette organisation de la scolarité est précisée dans le PPS.

LES AIDES

Pour répondre aux besoins spécifiques de votre enfant, on peut mobiliser des ressources qui existent dans l'école. Parfois, celles-ci ne sont pas suffisantes ou ne répondent pas parfaitement aux besoins de votre enfant. Il est alors nécessaire de mobiliser des aides spécifiques supplémentaires qui sont formalisées et encadrées par des dispositifs contractuels.

Les aides disponibles en milieu scolaire

L'équipe pédagogique

L'équipe pédagogique est composée de l'ensemble des enseignants de l'établissement. Leur travail en équipe leur apporte une connaissance approfondie des difficultés rencontrées par les élèves dans leurs apprentissages.

L'équipe éducative

L'équipe éducative est composée des personnes qui ont la responsabilité éducative d'un élève ou d'un groupe d'élèves. Autour de vous et de votre enfant, elle comprend le responsable de l'établissement scolaire, le ou les enseignants, les personnels du Rased intervenant dans l'école, le médecin de l'Éducation nationale, l'infirmier scolaire, l'assistante sociale et les personnels médicaux, paramédicaux ou de services médicosociaux qui concourent à la réussite scolaire.

Les psychologues scolaires et les enseignants spécialisés

Ils sont organisés en réseau au sein de chaque circonscription et apportent aux élèves qui en ont besoin les aides nécessaires. Ils contribuent à l'évaluation par l'enseignant de la classe des compétences acquises.

Ils sont vos interlocuteurs directs dans l'évaluation de la situation de votre enfant et dans le suivi de son parcours en milieu scolaire.

Les personnels de santé scolaire

Les médecins et infirmiers de l'Éducation nationale participent aux orientations générales de la politique de santé en faveur des élèves, en particulier en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic des causes susceptibles d'engendrer des difficultés d'apprentissage ou de mettre les élèves en situation d'échec scolaire.

Une dizaine de villes françaises dispose d'un service de santé scolaire municipal qui intervient en liaison étroite avec l'Éducation nationale auprès des enfants scolarisés.

Les coordonnées du médecin et de l'infirmier peuvent être affichées sur le panneau d'information à destination des parents. Le directeur de l'établissement peut également vous les transmettre.

En tout état de cause, il existe dans toutes les inspections académiques un médecin conseiller technique et un infirmier conseiller technique qui vous orienteront vers les personnels de santé les plus proches de l'école.

Dans la majorité des cas, les difficultés rencontrées par l'élève qui présente des troubles « dys » sont prises en compte à travers des aménagements simples, définis et mis en place par l'équipe éducative : reformulation des consignes, photocopies adaptées, allègement du travail, etc. L'aménagement de la scolarité peut également permettre l'intervention de professionnels extérieurs, sur le temps scolaire, en cas de rééducation intensive, dans le cadre d'un projet d'accueil individualisé (PAI), ou d'un PPS.

Les aides spécifiques supplémentaires

Les aides spécifiques supplémentaires ne sont mises en place que si vous en faites la demande.

Les aides en matériel

Si votre enfant en a besoin, il peut bénéficier, sur décision de la CDAPH, de l'attribution de matériel pédagogique adapté.

Par exemple, du matériel informatique (ordinateur, logiciels spécifiques, etc.) peut être mis à sa disposition dans le cadre d'une convention de prêt. Il peut en conserver l'usage tout au long de sa scolarité, même s'il change d'école, d'établissement ou de département.

Les interventions de personnel spécialisé

Les besoins de votre enfant peuvent également nécessiter l'intervention de professionnels n'appartenant pas à l'Éducation nationale, pendant le temps scolaire. Il peut s'agir :

- de professionnels de santé ou du champ paramédical qui exercent en libéral et qui assurent un suivi régulier de votre enfant (par exemple l'orthophoniste) ;
- de professionnels qui interviennent auprès de votre enfant, après décision de la CDAPH, dans le cadre d'une structure ou d'un service comme les Sessad, ou établissements médicosociaux.

Ces professionnels et ces structures sont décrits p. 27-39

Les aménagements d'examens et de concours

Tous les examens et concours organisés par l'Éducation nationale peuvent être aménagés pour votre enfant si son trouble « dys » le nécessite. Il doit pour cela se procurer et remplir un formulaire de demande d'aménagement dès le début de l'année scolaire où il passera son examen ou concours. Un médecin, désigné par la CDAPH, rend ensuite un avis dans lequel il peut proposer des aménagements en fonction de la situation : augmentation du temps des épreuves, utilisation d'un matériel spécialisé, mise en place d'un secrétariat, conservation des notes, etc. L'administration qui organise l'examen ou le concours décide des aménagements accordés, à partir des propositions du médecin, et les met en place dans la mesure des possibilités offertes par le règlement.

Des dispositifs pour encadrer l'aide

Le plus souvent, la mobilisation des aides nécessite un cadre formalisé, qu'il soit obligatoire du fait de la loi (certaines aides ne s'obtiennent que sous cette condition) ou rendu nécessaire par la complexité du projet.

Deux types de cadres existent : le PAI et le PPS.

Le projet d'accueil individualisé

Le PAI est destiné à faciliter la scolarisation de votre enfant atteint d'un trouble de la santé évoluant sur une longue période. Vous devez le demander au médecin de l'Éducation nationale ou des services de PMI de l'établissement qu'il fréquente. Convention simple ne nécessitant pas le passage en CDAPH, le PAI est élaboré au sein de l'établissement scolaire par l'équipe éducative, avec l'avis du médecin de l'Éducation nationale ou des services de PMI. Il répond à trois objectifs principaux :

- organiser concrètement la vie de votre enfant dans l'établissement du point de vue médical ;
- prévoir les aménagements pédagogiques permettant la continuité scolaire en cas d'absence ou d'hospitalisation ;
- préciser éventuellement le protocole d'urgence mettant en œuvre les premiers soins en cas d'incident, d'accident ou de manifestation aiguë de la maladie.

Le PAI est formalisé par un contrat écrit passé entre la famille, l'établissement (représenté par le directeur d'école ou le chef d'établissement) et le médecin de l'Éducation nationale (ou des services de PMI).

Le projet personnalisé de scolarisation

Le PPS fixe les grands objectifs de la scolarisation et organise la scolarité des enfants et adolescents handicapés. Il arrive que les difficultés des enfants présentant un trouble « dys » nécessitent, afin qu'ils puissent bénéficier des soutiens adaptés et d'une organisation adéquate de leur scolarité, d'avoir recours à l'élaboration d'un PPS. Les modalités de ce dispositif ont été précisées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le PPS n'est établi qu'à votre demande : il faut vous adresser à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou contacter l'enseignant référent du secteur, enseignant spécialisé du 1^{er} ou du 2nd degré qui a pour mission de coordonner, pour un secteur géographique donné, la scolarisation des élèves handicapés.

Élaboration du PPS

C'est une équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui élabore le PPS à partir des éléments transmis par l'équipe éducative. L'équipe pluridisciplinaire peut également demander des évaluations complémentaires auprès de professionnels identifiés (issus des CMPP, CMP, centres de référence, consultations hospitalières, etc.) afin que le projet réponde au mieux aux besoins de votre enfant. Vous devez toujours être étroitement associés à ce processus.

Validation du PPS

Après élaboration, le PPS est présenté à la CDAPH et aux parents qui valident les propositions faites.

Contenu du PPS

En fonction des besoins identifiés, le PPS peut définir :

- les objectifs scolaires et éducatifs ;
- la nature, la fréquence et le lieu des interventions spécialisées ;
- l'emploi du temps intégrant les séquences de soins et de rééducation prises sur le temps scolaire ;
- les aménagements à prévoir (matériel, temps, personnel, transports, etc.) pendant la scolarité ;
- l'orientation vers un dispositif de scolarisation spécialisé ;
- les aménagements médicaux si nécessaires ;
- les aménagements pédagogiques.

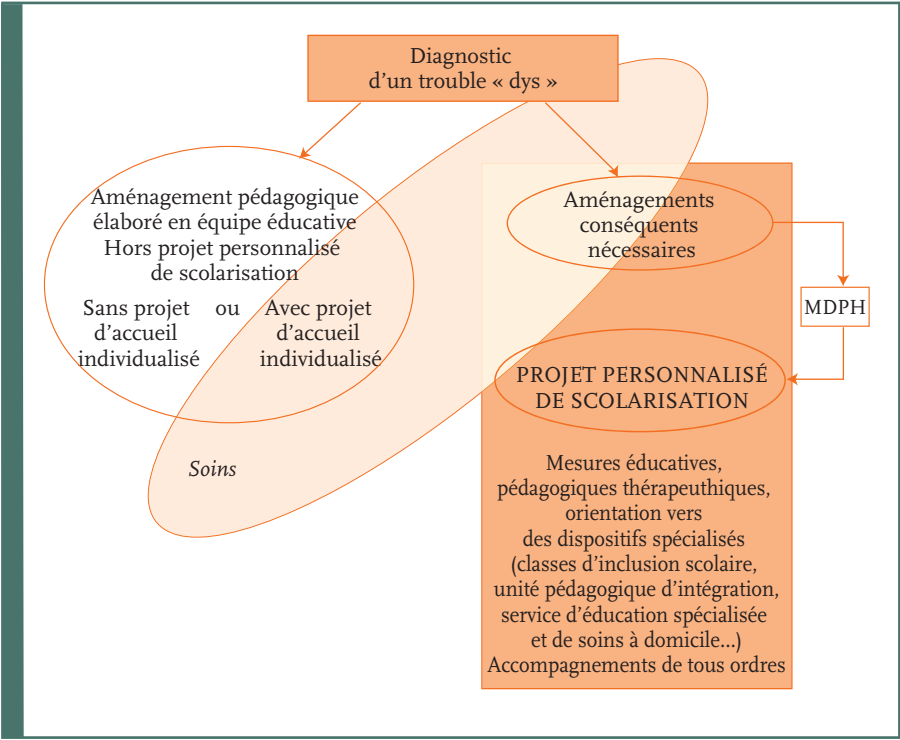
Tous les aménagements qui concourent au bon déroulement de la scolarité figurent dans le PPS, qui est obligatoire pour obtenir notamment une orientation en Clis, en UPI ou en établissement spécialisé, la présence d'un auxiliaire de vie scolaire pour l'intégration individualisée des élèves handicapés (AVS-I) ou l'attribution de matériel pédagogique adapté.

Suivi du PPS

Une équipe de suivi de la scolarisation veille à la mise en œuvre des mesures du PPS et à son suivi. Cette équipe est animée et coordonnée par un enseignant référent de secteur qui suivra votre enfant pendant toute sa scolarité. Pour obtenir les coordonnées de cet enseignant, vous pouvez vous

adresser au directeur d'école ou au chef d'établissement, ou encore directement à la MDPH.

RÉPONSES AUX BESOINS





Les professionnels que vous pouvez rencontrer



Les troubles « dys » peuvent toucher différents domaines du développement de l'enfant. Aussi, différents professionnels sont susceptibles d'être mobilisés. Le projet de soins et d'accompagnement des troubles « dys » nécessite souvent une approche croisée entre des professionnels qui, schématiquement, appartiennent à deux champs : le champ scolaire et le champ de la santé.

LES PROFESSIONNELS DE L'ÉDUCATION NATIONALE

L'enseignant de la scolarité ordinaire

Le professeur des écoles, de collège ou de lycée est un spécialiste de l'enseignement : il connaît les processus d'apprentissage ainsi que les stratégies pédagogiques pour aider les élèves à surmonter d'éventuels obstacles. Il peut donc dans un premier temps contribuer au repérage des difficultés de

votre enfant et, si ses troubles sont confirmés, participer aux aménagements pédagogiques.

L'enseignant de la scolarité ordinaire prend en compte la diversité des élèves dans ses enseignements.

L'enseignant spécialisé

Les enseignants du premier et du second degré peuvent se spécialiser et suivre une formation qui comporte plusieurs options, dont trois concernent plus particulièrement les troubles « dys » :

- l'option D, relative à l'ensemble des problèmes cognitifs et du développement ;
- l'option E, relative à l'enseignement et à l'aide pédagogique à apporter aux élèves en difficulté et qui s'adresse aux enseignants des Rased ou exerçant dans des classes spécialisées ;
- et enfin l'option F, qui s'adresse aux enseignants intervenant en section d'enseignement général et professionnel adapté (Segpa).

L'enseignant référent

L'enseignant référent est un enseignant spécialisé qui, au sein de l'Éducation nationale, est l'acteur central des actions conduites en faveur des élèves handicapés. Il intervient dans un secteur géographique déterminé, à tous les niveaux de la scolarité (de la maternelle au lycée), dans les établissements scolaires ou dans les unités d'enseignement des établissements médicosociaux ou des établissements de santé. Il est votre interlocuteur privilégié et assure une mission d'information et d'accompagnement. Il veille au suivi de la mise en œuvre des PPS et s'assure de leur cohérence tout au long des parcours scolaires. Il maintient un lien avec la MDPH.

L'auxiliaire de vie scolaire

L'auxiliaire de vie scolaire pour l'intégration individualisée des élèves handicapés (AVS-I) aide votre enfant à faire face à l'éventuelle restriction d'autonomie causée par son

handicap. Il facilite sa participation aux activités d'apprentissage au sein de la classe (où il accompagne votre enfant) et aux activités périscolaires (études, cantine, permanence, sorties). Le choix de faire accompagner votre enfant par un AVS-I relève d'une décision de la CDAPH. L'AVS-I n'a pas vocation à accompagner votre enfant pendant toute sa scolarité : il peut constituer une solution transitoire lui permettant de s'intégrer et de s'adapter aux exigences scolaires.

Le psychologue scolaire

Le psychologue scolaire est un enseignant qui a, en plus de sa formation initiale d'enseignant, une formation en psychologie. Il a pour mission de réaliser des observations et des bilans qui visent à évaluer le développement et les potentialités de votre enfant sur les plans social, affectif et intellectuel. Il peut également lui faire passer des tests psychologiques.

Le psychologue scolaire exerce à l'école et ne peut intervenir auprès de votre enfant qu'avec votre autorisation.

Le médecin de l'Éducation nationale

Le médecin de l'Éducation nationale a un rôle de plus en plus actif dans le dépistage des troubles « dys ». En effet, l'article L. 541 du Code de l'éducation prévoit qu'à l'occasion de la visite médicale au cours de la sixième année de votre enfant, à laquelle votre présence est fortement souhaitée, « *un dépistage des troubles spécifiques du langage et des apprentissages est organisé* ».

Tout au long de la scolarité de votre enfant, le médecin de l'Éducation nationale réalise des examens à la demande si des difficultés sont repérées par les enseignants, en lien avec les équipes pédagogiques, les membres du Rased et toute personne intervenant dans le cadre d'un projet de scolarisation, PPS ou PAI. Il peut également être sollicité pour la mise en place d'adaptations éventuelles de la scolarité de votre enfant.

Comme tout autre médecin, le médecin de l'Éducation nationale est soumis au secret médical.

L'infirmier de l'Éducation nationale

L'infirmier de l'Éducation nationale peut participer aux dépistages des troubles des apprentissages, suite aux formations effectuées dans les académies. Il apporte sa contribution spécifique à ce dépistage.

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Le médecin

Le médecin est présent à toutes les étapes du suivi de votre enfant. Il participe au repérage et au dépistage, coordonne le bilan diagnostique et prescrit si nécessaire des séances de rééducation orthophonique, orthoptique, etc.

De nombreux acteurs médicaux sont impliqués dans les soins des troubles « dys » aux côtés des médecins pédiatres ou généralistes : médecins scolaires, médecins de PMI et spécialistes, notamment de la pédopsychiatrie, de la neuro-pédiatrie et de la neurologie.

L'orthophoniste

L'orthophoniste est un professionnel des troubles de la communication liés à la voix, à la parole et au langage oral et écrit. Ses compétences peuvent également être sollicitées en matière de motricité buccofaciale.

L'intervention de l'orthophoniste s'articule en deux temps : une phase d'évaluation, puis éventuellement une phase de rééducation.

Le bilan orthophonique est toujours réalisé à la demande d'un médecin qui prescrira une rééducation, si elle est nécessaire.

Certains orthophonistes possèdent une formation complémentaire sur les troubles des fonctions logicomathématiques qui leur permet de prendre en charge la rééducation de ces fonctions.

Le psychologue clinicien et le neuropsychologue

La psychologie est l'étude scientifique des phénomènes de l'esprit et de la pensée. Le psychologue est un professionnel spécialiste du fonctionnement psychique, du fonctionnement cognitif, du comportement humain, de la personnalité et des relations interpersonnelles. Il peut apporter son concours au diagnostic et participer au projet d'accompagnement.

Dans l'accompagnement des troubles « dys », vous rencontrerez essentiellement des psychologues cliniciens, des neuropsychologues et des psychologues cognitivistes.

Le psychomotricien

Le psychomotricien s'attache à l'articulation entre le corps et l'esprit, qui permet l'intégration du schéma corporel (prise de conscience de son propre corps), la latéralisation (identification gauche/droite) et le repérage dans l'espace. Il peut apporter son concours au diagnostic et participer au projet d'accompagnement de votre enfant.

L'ergothérapeute

Spécialiste de la rééducation du geste, l'ergothérapeute aide votre enfant à acquérir des stratégies pour une plus grande autonomie en recourant à différentes techniques manuelles élémentaires. Il vous dispense également des conseils, ainsi qu'à votre enfant et à son entourage scolaire, en vue d'une meilleure adaptation de son environnement à son trouble. Il intervient enfin dans la rééducation du graphisme (geste pour écrire), dans le choix des aides techniques (utilisation de claviers, de supports visuellement adaptés, etc.) ainsi que dans la coordination œil-main si cela est nécessaire à la lecture ou à l'écriture.

L'orthoptiste

L'orthoptiste est un professionnel dont la vocation est le dépistage, la rééducation, la réadaptation et l'exploration fonctionnelle des troubles de la vision et du regard. Au-delà du contrôle de l'acuité visuelle (précision), il vérifie les capacités de convergence (le fait que les deux yeux travaillent ensemble pour voir le même objet), de poursuite visuelle (déplacement de l'œil de droite à gauche et de haut en bas), etc.

Son intervention se fait sur prescription médicale.



Les structures d'aide et de soutien

LES SERVICES DE PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE

Créés en 1945, les services de PMI sont des services médico-sociaux dont la mission est d'assurer, par des mesures préventives, la promotion et la protection de la santé des femmes enceintes, des mères et des enfants de la naissance à 6 ans.

Les médecins, puéricultrices ou infirmières des services de PMI réalisent des bilans de santé en maternelle chez les enfants de 3-4 ans. Les bilans permettent de faire le point sur le développement de votre enfant, sur sa vue et son audition, et de porter une attention particulière à son fonctionnement cognitif et à son adaptation à l'école.

Ces dépistages peuvent également être effectués lorsque vous amenez votre enfant en consultation dans un centre de PMI.

Ces consultations sont directement prises en charge par le Conseil général, sans avance de frais de votre part.

LES CENTRES DE RÉFÉRENCE

Les centres de référence sont des dispositifs créés au sein de certains centres hospitaliers universitaires (CHU). Depuis 2004, il existe un centre de référence par région.

Chaque centre comprend une équipe pluridisciplinaire constituée d'au moins un médecin, un orthophoniste, un psychologue et un neuropsychologue. Cette équipe peut parfois être complétée par un psychomotricien ou un ergothérapeute ; il peut s'y joindre également un enseignant spécialisé qui aide à l'évaluation et accompagne la mise en place des réponses aux besoins proposées dans l'école de votre enfant.

En général, les centres de référence n'ont pas vocation à recevoir tous les enfants dont le trouble a été dépisté ; ils n'interviennent en principe auprès de votre enfant que si le diagnostic de son trouble ou les modalités de prise en charge sont complexes. Dans ce cas, le recours aux centres de référence permet de préciser et d'affiner le diagnostic. Les centres peuvent ainsi donner des orientations complémentaires pour optimiser les soins et l'accompagnement de votre enfant.

Les coordonnées des centres de référence sont accessibles sur le site de l'Inpes, espace thématique « Troubles du langage ».

LES RÉSEAUX DE SANTÉ

Les réseaux de santé « dys » associent un ensemble de partenaires identifiés et impliqués : médecins pédiatres et généralistes, orthophonistes libéraux, psychologues... tout professionnel mobilisé autour des enfants présentant un trouble « dys ».

L'intérêt de ces réseaux est de permettre, au-delà des spécificités de chaque professionnel, une action coordonnée, pilotée et concertée, apte à mieux identifier les enfants ou les adolescents présentant des troubles « dys » et à faciliter la mise en œuvre du projet de soins et d'accompagnement qui peut se faire au plus près du lieu de vie et de scolarisation de votre enfant.

Les réseaux de santé « dys » sont plus ou moins constitués selon les régions.

LES CENTRES D'ACTION MÉDICOSOCIALE PRÉCOCE

Les centres d'action médicosociale précoce (CAMSP) sont des lieux de prévention, de dépistage, de cure ambulatoire et de rééducation des enfants de la naissance à 6 ans, ainsi que d'accompagnement et de soutien aux familles. Ils mettent en place des consultations de dépistage et de suivi, notamment pour les enfants prématurés, pour les enfants qui présentent des handicaps moteurs, sensoriels, cognitifs ou psychiques, et plus généralement pour tous les enfants qui présentent un risque de difficultés de développement.

Ces centres peuvent être spécialistes d'une déficience (visuelle, motrice, etc.), mais ils peuvent aussi être polyvalents et accueillir au besoin des enfants « dys ».

L'équipe du CAMSP est pluridisciplinaire et peut se composer, par exemple, de psychiatres, de pédiatres, de neuropédiatres, d'assistants sociaux, d'éducateurs, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, d'orthoptistes, de psychologues, ou encore de psychomotriciens.

Par ailleurs, en dehors des consultations, l'équipe du CAMSP peut accompagner l'accueil de votre enfant en halte-garderie, à la crèche ou à l'école.

Il existe un peu plus de deux cents CAMSP en France. Vous n'avez pas besoin d'intermédiaire pour prendre rendez-vous auprès des centres. Les séances sont prises en charge directement par les caisses d'assurance maladie et le Conseil général, sans avance de frais.

LES CENTRES MÉDICO-PSYCHO-PÉDAGOGIQUES

Les CMPP accueillent les enfants, adolescents, et jeunes adultes de 0 à 20 ans qui présentent des problèmes de développement, de comportement ou, plus généralement, sont en difficulté dans leur vie affective et psychique. Ils ont pour rôle le diagnostic et le traitement de l'inadaptation liée à des troubles cognitifs ou à des troubles du comportement.

Ces centres participent depuis leur création à la scolarisation des élèves en difficulté.

L'équipe pluridisciplinaire du CMPP est généralement composée de médecins (pédopsychiatres, psychiatres, pédiatres, etc.), de psychologues cliniciens, de psychothérapeutes, d'orthophonistes, de psychomotriciens, de psychopédagogues et d'assistantes sociales.

Votre enfant peut bénéficier de ses soins et de son accompagnement, en situation individuelle ou en groupe.

Il existe au moins un CMPP par département. Vous pouvez prendre contact sans intermédiaire ; un rendez-vous vous sera proposé avec votre enfant pour un premier entretien avec le médecin psychiatre. Les six premières séances sont prises en charge directement, sans avance de frais, par les caisses d'assurance maladie. Au-delà, une demande d'entente préalable doit être adressée à l'organisme de remboursement.

LES CENTRES MÉDICOPSYCHOLOGIQUES

Les CMP accueillent les enfants et les adolescents jusqu'à 16 ans qui présentent des difficultés affectives, psychologiques ou familiales. Ces centres réunissent, sous la responsabilité d'un pédopsychiatre, une équipe pluridisciplinaire composée d'orthophonistes, de psychologues, de psychomotriciens, d'infirmiers, d'assistants socioéducatifs et parfois de neuropsychologues. Votre enfant peut y bénéficier de soins et d'un accompagnement en situation individuelle ou en groupe avec diverses médiations.

Les CMP sont rattachés au secteur de pédopsychiatrie d'un centre hospitalier. Vous pouvez prendre rendez-vous sans intermédiaire. Les séances sont prises en charge directement par les caisses d'assurance maladie, sans avance de frais.

LES SERVICES D'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE ET DE SOINS À DOMICILE

Les Sessad sont des structures mobiles qui interviennent dans tous les lieux de vie des enfants, des adolescents et des jeunes adultes de 0 à 20 ans : la maison, l'école, etc. Leur objectif est de permettre à votre enfant de poursuivre sa scola-

rité dans son école de quartier tout en bénéficiant de rééducations et d'accompagnements adaptés. En lien avec vous et son environnement scolaire notamment, ils assurent la rééducation des troubles et/ou l'adaptation de l'environnement dans le cadre de scolarisation et de l'acquisition de l'autonomie. Ils se composent d'équipes pluridisciplinaires : médecin, orthophoniste, éducateur, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute, enseignant spécialisé, etc.

LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICOSOCIAUX

Seule la CDAPH est compétente pour décider de l'orientation de votre enfant vers un Sessad.

Il en existe plusieurs catégories, qui apportent des réponses éducatives, pédagogiques et thérapeutiques aux jeunes porteurs de handicaps, avec ou sans hébergement.

Bien qu'il n'existe pas de catégorie d'établissements spécialisés pour les enfants « dys », il peut arriver que l'orientation vers un établissement médicosocial s'avère utile pour votre enfant, pour un temps déterminé, si son trouble est massif ou s'accompagne de troubles associés.

- **Les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP)** accueillent les enfants et les adolescents souffrant de difficultés psychologiques, avec notamment des troubles du comportement importants, qui perturbent gravement leur socialisation et leur accès aux apprentissages.

- **Les instituts d'éducation sensorielle** accueillent les enfants et les adolescents présentant des handicaps d'ordre auditif, visuel, etc. Certains ont développé une approche adaptée aux enfants dysphasiques.

Ces différents types d'établissements peuvent comporter des sections d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFPro) qui accueillent les adolescents, à partir de 14 ans. Ils permettent d'entamer une formation préprofessionnelle tout en continuant de bénéficier d'une scolarité et de soins adaptés.

Seule la CDAPH est compétente pour décider de l'orientation de votre enfant vers un établissement médicosocial.



La Maison départementale des personnes handicapées

LA LOI SUR LE HANDICAP

L'une des grandes innovations de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été de définir le handicap comme « 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 ».

Cette définition du handicap prend en compte à la fois les troubles subis par la personne et les obstacles qu'elle rencontre dans son environnement pour se développer et participer pleinement. Il n'y a donc plus besoin d'une reconnaissance administrative du handicap pour accéder aux dispositifs spécialisés, mais il faut que les besoins spécifiques de la personne soient évalués, qu'un plan personnalisé de compensation soit élaboré et que les décisions nécessaires soient prises par la CDAPH pour mettre en œuvre les mesures adaptées.

CRÉATION ET MISSIONS DE LA MDPH

La loi du 11 février 2005 a créé la MDPH.

Dans chaque département, une instance vous accompagne et vous conseille, vous et votre enfant. Vous seuls, en tant que parents (ou responsables légaux) pouvez prendre l'initiative de faire les démarches auprès de la MDPH dont vous dépendez, sur les conseils éventuels de professionnels.

La MDPH vous informe et vous accompagne, vous et votre enfant, dès l'annonce du trouble et tout au long de son évolution.

La MDPH met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de votre enfant sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap, qui contient le PPS.

La MDPH assure l'organisation de la CDAPH, ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap.

La MDPH reçoit toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la CDAPH.

La MDPH assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises notamment en ce qui concerne les démarches auprès des établissements, services et organismes qui accueillent des personnes handicapées.

La MDPH organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées.

Enfin, la MDPH organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médicosociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle.

La liste des MDPH est disponible sur le site de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, rubrique « Une MDPH dans chaque département ».

UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales, des compétences dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Sa composition

doit permettre l'évaluation des besoins de compensation du handicap, quelle que soit la nature de la demande et le type du ou des handicaps.

Le plan personnalisé de compensation, qui contient le PPS, est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire. Il comprend des propositions de mesures de toutes natures, notamment concernant les droits ou prestations destinées à apporter à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap.

LA COMMISSION DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

La CDAPH prend les décisions relatives aux prestations et à l'orientation en réponse aux besoins de votre enfant tels qu'ils ont été identifiés par l'équipe pluridisciplinaire lors de l'évaluation. Elle inclut parmi ses membres des représentants d'associations de parents d'élèves et de personnes en situation de handicap auxquelles vous pouvez vous adresser pour obtenir de l'aide dans le suivi de votre dossier. Les décisions de la commission sont prises, en fonction des critères réglementaires ouvrant droit aux différentes prestations, au regard du plan personnalisé de compensation, qui contient le PPS, et du projet de vie que vous avez exprimé pour votre enfant.



La prise en charge financière des soins

Les frais engendrés par le recours aux professionnels de santé qui exercent en libéral vous sont remboursés par la sécurité sociale à hauteur de 70 %. Les 30 % restant peuvent vous être remboursés par une mutuelle complémentaire si vous en avez une. Les consultations chez les médecins, les bilans et les séances d'orthophonie sont pris en charge de cette façon. Cependant, quand le trouble est reconnu comme une affection de longue durée, la prise en charge de la sécurité sociale, pour les soins relatifs au trouble, est de 100 %.

Il faut noter que l'activité de certains professionnels exerçant en libéral n'est pas remboursée par la sécurité sociale. Il en est ainsi, par exemple, des psychologues, des ergothérapeutes, et des psychomotriciens.

Il est possible d'obtenir une prise en charge financière d'une partie des soins non remboursés par la sécurité sociale dans le cadre de l'allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH) si le taux d'incapacité de votre enfant est supérieur à 50 %. L'AEEH est à demander auprès de la MDPH.

Pour les consultations dans les établissements du secteur sanitaire ou social (hôpital, CMP, CMPP par exemple), la partie qui est remboursée par la sécurité sociale est payée directement par votre caisse d'assurance maladie à l'établissement. Vous devez payer le reste : c'est ce qu'on appelle le ticket modérateur. Votre mutuelle complémentaire, si vous en avez une, peut prendre en charge ces frais.

Les frais liés aux CAMSP, CMPP et CMP sont totalement pris en charge.

Enfin, certains frais de transport peuvent faire l'objet de remboursements : transports domicile-école et transports liés aux soins ou à l'orientation dans une classe spécialisée. Dans tous les cas, la prise en charge financière d'une partie des soins non remboursés par la sécurité sociale ou des transports est liée à un taux d'incapacité supérieur à 50 % accordé par la CDAPH.

Sigles

- AEEH Allocation d'éducation d'enfant handicapé
- AVS-I Auxiliaire de vie scolaire individuel
- CDAPH Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CAMSP Centre d'action médicosociale précoce
- CHU Centre hospitalier universitaire
- Clis Classe d'inclusion scolaire
- CMP Centre médicopsychologique
- CMPP Centre médico-psycho-pédagogique
- ITEP Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
- MDPH Maison départementale des personnes handicapées
- PAI Projet d'accueil individualisé
- PMI Protection maternelle et infantile
- PPS Projet personnalisé de scolarisation
- Rased Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
- Segpa Section d'enseignement général et professionnel adapté
- Sessad Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

- SIPFPro Section d'initiation et de première formation professionnelle
- UPI Unité pédagogique d'intégration

Liens

Sites, espaces et numéros utiles

- Assurance maladie : <http://www.ameli.fr/>
- CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées) : <http://www.cnsa.fr/>
- L'école pour tous : <http://www.lecolepourtous.education.fr/>
- EduScol : <http://eduscol.education.fr/>
- Espace Handicap, site du ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville : <http://www.handicap.gouv.fr>
- Inpes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) : <http://www.inpes.sante.fr/>
- Espace Scolarisation des élèves handicapés, site du ministère de l'Éducation nationale : <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapés.html/>
Numéro azur : 0 810 55 55 01
- Gepalm (Groupe d'étude sur la psychopathologie des activités logicomathématiques) : <http://www.gepalm.org/>

Textes de références

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

<http://www.legifrance.gouv.fr/>

Circulaire d'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 :

<http://www.education.gouv.fr/>

Les principales associations

AAD France

Association avenir dysphasie

1 bis, chemin du Buisson Guérin

78750 Mareil marly

(t) et (f) + 33 1 34 51 28 26

<http://www.dysphasie.org/>

ANapedys

Association nationale des enfants et parents d'enfants dys

Centre social municipal « Geneviève de Gaulle »

4, allée Guy Boniface

78990 Élancourt

(t) 33 1 30 47 27 74

contact@anapedys.org

Apeda-France

Association française de parents d'enfants en difficulté

d'apprentissage du langage écrit et oral

24, place de Beaume

78990 Élancourt

<http://www.apeda-france.com>

apeda@hotmail.fr

Coridys

Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques

7, avenue Marcel Pagnol

13090 Aix-en Provence

(t) +33 4 42 95 17 96 et 33 4 42 20 16 87

(f) +33 4 42 95 17 97

<http://www.coridys.asso.fr>

Dyspraxique mais fantastique

95, rue d'Avron

75020 Paris

<http://www.dyspraxie.org/>

FFDys

**Fédération française des troubles spécifiques du langage
et des apprentissages**

43, avenue de Saxe

75007 Paris

(t) et (f) +33 1 47 83 94 88

<http://www.fla.asso.fr/>

federationfla@aol.com

HyperSupers TDAH France

37, rue des Paradis

95410 Groslay

<http://www.tdah-france.fr/>

Les sites mentionnés ont été visités le 12.02.10

Notes personnelles







Conception graphique originale **SCRIPTA** - Céline Farez, Virginie Rio
Illustrations **Pascal Finjean** - Atelier Contrefish
Maquette et réalisation **DESK**
État des données : octobre 2009
Février 2010

« **Dys** »... Derrière ces trois lettres sont regroupés différents troubles cognitifs : dyslexies, dysphasies, dyscalculies, dyspraxies, dysorthographies, troubles de l'attention...

Parent d'un enfant chez qui l'un de ces troubles vient d'être diagnostiqué, vous allez avoir besoin de points de repères pour l'accompagner dans sa scolarité. Cette brochure présente les différentes structures d'accueil et les professionnels du champ. Elle devrait vous aider à faire les meilleurs choix possibles pour votre enfant.



Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex - France