

DYSLEXIE

« Le prix de la différence »

Comme chacun le sait, où plutôt comme la plupart des personnes l'ignorent, la dyslexie touche une part non négligeable de la population scolaire en France on peut considérer, qu'environ dix pour cent des enfants scolarisés sont atteints par ces troubles. Si ce phénomène est de plus en plus mis en évidence, que ce soit par l'éducation nationale, les orthophonistes, les neuropsychologues, les pédopsychiatres, les associations de parents, ..., l'accompagnement d'un enfant dyslexique, reste malgré tout un parcours difficile, et les obstacles, la méconnaissance des procédures à suivre, les aménagements à mettre en place, les professionnels vers qui se tourner, les soutiens, les réseaux d'aide, ... (et la liste n'est pas exhaustive), sont autant d'obstacles relativement difficile à surmonter pour bon nombre de parents. Mais avant de rentrer dans le détail de la méthodologie à mettre en œuvre afin d'accompagner un enfant affecté par ces troubles de l'apprentissage, il me paraît opportun d'apporter quelques précisions nécessaires, pour que chacun se fasse une idée claire et précise de la situation dans laquelle se retrouve les enfants dyslexiques.

*La **dyslexie** est un trouble spécifique et durable affectant l'identification des mots écrits. Il existe des dyslexies acquises, appelées aussi alexies (elles font suite à des lésions connues du système nerveux), et des dyslexies développementales observées chez l'enfant. La dyslexie entraîne des troubles de l'écriture: on parle d'agraphie dans les dyslexies acquises, ou de dysgraphie et de dysorthographe dans la dyslexie développementale. Contrairement à une idée reçue, il n'y a pas de traitement médicamenteux, la dyslexie ne se soigne pas, on est et l'on reste dyslexique tout au long de sa vie, malgré tout, des solutions d'accompagnement restent possible, afin d'améliorer et de favoriser le parcours scolaire dit « classique », de l'enfant dyslexique.*

*Autre idée reçue à proscrire immédiatement, le fait que pour certaine personne la dyslexie soit un handicap, je m'inscris en faux face à cette affirmation, en aucun cas la dyslexie peut être considéré comme un handicap, par contre, il est évident que l'enfant concerné est lui, confronté à une situation de handicap face aux apprentissages, ce qui n'est fondamentalement pas la même chose. Même si cela peu paraître quelque peu tatillon, et que l'on pourra me reprocher de jouer sur les mots, je crois sincèrement que les termes utilisés ont une importance cruciale, et qu'il ne faut jamais stigmatiser l'enfant dyslexique en utilisant le mot « handicap » avec un grand H dans le sens littéral du terme. Il est important de lui expliquer la situation, de façon claire, précise, et argumenté, quant à la situation à laquelle il se retrouve confronté. Il faut bien lui faire prendre conscience qu'il est différent, mais jamais, au grand jamais qu'il est handicapé, mais que la dyslexie est pour lui handicapante dans les apprentissages. Que certes il va être confronté aux regards des autres, certes il sera confronté à des échecs, certes l'apprentissage de la lecture sera plus difficile pour lui, certes certaines personnes lui dirons qu'il a une écriture de « cochon », certes le temps passé à apprendre une leçon n'aura pas nécessairement la note attendue, et qui plus est, avec une appréciation dévalorisante comme « n'a pas appris sa leçon », mais malgré cela, il pourra avec un accompagnement spécifique (méthodologie de travail suivant le type de dyslexie, **PPS** ...etc.) aller jusqu'au bout de ses envies. Lui dire aussi que cette différence est source de richesse, et que ce n'est pas parce qu'il ne rentre pas dans la norme établie, qu'il est moins intelligent que les autres.*

Après ces précisions, peut être technique par certains moments, mais assurément nécessaires à la compréhension de cette « différence », je vais essayer de vous décrire le parcours somme toute chaotique, mais malgré tout indispensable pour accompagner de façon cohérente l'enfant dyslexique tout au long de sa scolarité.

Voici donc le « prix de la différence », si j'ai intitulé ce papier comme cela, c'est que les démarches à entreprendre nécessite, outre un investissement financier non négligeable, un investissement humain de tous les instants, ou les périodes de découragement sont légion, ou la lourdeur administrative est pesante, ou la complexité des dossiers à monter n'est pas à la porté du premier venu, ou les démarches auprès des enseignants ne sont pas toujours aisée, ou l'écoute des proches n'est pas forcément au rendez-vous, ou les gens bien pensants prennent ce trouble pour de la paresse, ou bien encore de la déficience. Loin d'être un parcours de santé, c'est un parcours du combattant auquel il faut s'attendre, et je pèse réellement mes mots dans l'inventaire que je fais ci-dessus.

L'une des clefs de la réussite de l'accompagnement de l'enfant dyslexique, est sans conteste possible, l'aide apporté par les associations au fait des troubles liés à l'apprentissage, en effet c'est un soutien de tout les instants dont il ne faut vraiment pas se priver. Des personnes compétentes, sont présentes pour vous aider dans le montage des dossiers, ils connaissent mieux que quiconque les rouages des différents organismes que vous aurez à solliciter, et de surcroît, il vous apporte un soutien psychologique nécessaire pour mener à bien votre combat.

*Etant donné que la dyslexie est un trouble associé principalement à la lecture, ainsi qu'à l'écriture, il va sans dire que c'est dès l'école élémentaire, et plus particulièrement lors du cours préparatoire que les problèmes peuvent être identifiés avec certitude. C'est donc à ce moment crucial, qu'il faut mettre en place des aménagements spécifiques. Le plus souvent ce qui est préconisé par l'éducation national, est la mise en place, suivie de la signature entre les parents, le ou les enseignants (qu'il s'agisse de l'élémentaire, ou du secondaire), le médecin scolaire, l'orthophoniste, le responsable de l'établissement, et surtout le premier concerné, l'enfant, d'un **PPS**. Ce **PPS**, **P**rojet **P**ersonnalisé de **S**colarisation, permet comme son nom l'indique d'adapter des méthodologies spécifiques, ainsi qu'un accompagnement cohérent, aux problématiques rencontrées par l'enfant. Au-delà du côté technique du **PPS**, ce dispositif a le mérite de mettre autour d'une même table, tout les protagonistes qui oeuvrent pour une même cause, soit l'accompagnement de l'enfant en prenant clairement en compte sa spécificité et sa différence. Par expérience, je sais qu'il est plus facile de tisser des relations privilégiées avec un professeur des écoles, qu'avec un professeur de collège, non pas que l'un est plus « professionnel » que l'autre, mais que la multiplicité des classes dans l'enseignement secondaire rends les mises en places d'outils spécifiques pour adapter l'apprentissage moins aisés que dans le primaire. Certains enseignants de l'école maternelle, pourront vous interpellier sur des difficultés rencontrées par votre enfant, attention à ne pas tomber dans la paranoïa, et de bien dissocier ce qui est d'ordre purement évolutif, de ce qui sort de ce registre, et peu de ce fait laisser supposer des troubles possible de dyslexie. Pour exemple, je peux prendre le cas d'un élève de moyenne section qui n'arrive pas à prononcer le son « r », pas d'inquiétudes immédiates, sachant que c'est l'un des derniers phonèmes que les enfants acquièrent. Rester donc vigilants, mais aussi prudents sur des interprétations hâtives dénuées de sens.*

A partir du moment où les présomptions de dyslexie sont clairement identifiées, il est nécessaire de s'orienter vers l'aide de professionnels. L'orthophoniste est la personne à contacter le plus rapidement possible, afin qu'elle puisse effectuer un bilan qui dégagera les pistes de travail pour la suite. Autre professionnel à contacter dans les plus brefs délais, l'orthoptiste, bien que ce ne soit pas une généralité, bien des problèmes visio-spatiaux, peuvent générer des difficultés dans l'apprentissage de la lecture, quelques séances permettent souvent d'atténuer fortement ces problèmes liés le plus souvent à des saccades du nerf optique ou éventuellement un problème de convergence. Si les différents outils mis en place par, vous même, l'ensemble des professionnels de la santé, les équipes enseignantes ne sont pas suffisants, c'est généralement que l'enfant a des besoins plus importants que ce qui avait été envisagé, à partir de là, l'enfant est confronté à des difficultés qui le mettent constamment en situation d'échec, il est important de ne pas laisser perdurer cette situation, car être confronté à des échecs successifs génère le plus souvent des peurs, des angoisses, et des phénomènes de violence, qui peuvent très vite se montrer insurmontable pour l'enfant, ainsi que dans son entourage.

C'est alors que le chemin prend des allures de parcours du combattant comme je l'évoquais précédemment, en effet à cet instant, vous devez absolument engager une démarche, lourde, longue et coûteuse auprès d'un organisme qui a pour nom la **M.D.P.H.** (maison départementale des personnes handicapées).

Plusieurs pistes peuvent être dégagées afin de répondre du mieux qu'il soit à la problématique rencontrée par l'enfant, la piste la plus fréquente, est la demande d'une **A.V.S.I.** Vous pouvez également solliciter la **M.D.P.H.** pour l'aide au financement d'un ordinateur portable, ainsi que faire la demande d'un tiers temps supplémentaire.

Avant de faire une demande d'**A.V.S.I.** (auxiliaire de vie scolaire individuelle), car c'est la démarche la mieux adaptée à la problématique rencontrée, il vous faut nécessairement avant toute constitution de dossier, répondre à des exigences incontournables, que je détaillerai dans la chronologie des démarches à effectuer.

Outre l'**A.V.S.I.**, vous pouvez faire la demande d'un ordinateur portable, mais ce dispositif a très peu de chances d'être retenu, en effet la **M.D.P.H.** répond favorablement à ce genre de demande que très rarement. Par contre une demande qui a toutes les chances de vous être octroyée, c'est sans nul doute le tiers temps, en effet ce dispositif permet de donner du temps supplémentaire aux enfants dyslexiques pour l'apprentissage, et surtout les examens (pour ces derniers, il n'est pas utile de faire la demande trop tôt, retirer le dossier dans l'établissement scolaire de l'enfant concerné dans le premier trimestre de l'année scolaire pour un examen fin juin).

Pour être le plus claire possible, je vais essayer d'énumérer les démarches de façon chronologique.

La première démarche à initier, consiste à faire un bilan de l'enfant par le centre du langage du CHU de Nantes, une antenne de ce service fait un travail remarquable à l'hôpital de Pen Bron, soit dit en passant, comptez malgré tout entre huit à dix mois d'attente entre la demande et le rendez-vous. Ne pas hésiter à relancer l'établissement, cela permet de nouer des contacts avec vos interlocuteurs, et ainsi peut être, bénéficier d'un désistement.

*La seconde mesure à prendre rapidement, c'est un bilan neuropsychologique, en effet c'est une des exigences de la **M.D.P.H.** Car bien que cela puisse paraître totalement inapproprié à la difficulté rencontrée, il faut malgré tout prouver que l'enfant concerné par la demande n'est pas déficient... Eh oui, vous avez bien compris, il faut absolument passer par cette étape. Ce bilan neuropsychologique à un coût, et beaucoup de familles se trouvent dans l'impossibilité d'accéder à cette demande. On peut considérer que la moyenne de la somme à déboursier se situe entre 250 et 300 euros, ce qui n'est pas à la portée de toutes les bourses vous en conviendrez certainement, malgré tout la plupart des neuropsychologues accordent aisément des facilités de paiement.*

*Il existe éventuellement le **RASED** (structure travaillant en parallèle avec le corps enseignants pour les enfants en difficultés), mais la demande est telle, que les délais d'attente sont bien souvent extrêmement long. De plus les **RASED** étant frappés sévèrement par les restrictions budgétaires visant l'éducation nationale, il est illusoire de s'engager dans cette voie. Il faut donc s'armer de patience et de ténacité pour mener à bien ce genre de démarche.*

Se prémunir du maximum d'éléments venant corroborer votre demande, bilan orthophoniste, bilans scolaires, appréciations des enseignants, rappel chronologique de vos démarches,... Bref tout ce qui peut permettre de faire pencher la balance en votre faveur.

*Après avoir réuni toutes ces conditions, vous pouvez vous attaquer au dossier lui-même, là, un conseil qui tient lieu de mise en garde, ne vous aventurez pas à remplir le document seul, faites vous absolument aider par une association. En effet elles sont habituées à ce genre de dossier, et vous seront d'une aide plus que nécessaire. D'autant plus que votre dossier est le plus souvent rejeté en première instance, et qu'il vous faut aller le soutenir devant une commission paritaire de recours. Et c'est à ce moment que vous devez être convaincant, et développer un argumentaire cohérent et suffisamment persuasif pour obtenir l'octroi d'une **A.V.S.I.** La aussi se faire accompagner d'une association, ou bien encore d'un professionnel (neuropsychologue, orthophoniste,...), afin d'appuyer votre demande.*

*A partir du moment où votre enfant est reconnu par la **Maison Départementale de Personnes Handicapées**, le travail ou plutôt le suivi de scolarisation de votre enfant se fera en collaboration avec l'Enseignant Référent du secteur géographique dont vous dépendez. En effet cet **Enseignant Référent** comme son nom l'indique, a pour mission, entre autre, de suivre les enfants bénéficiant d'une reconnaissance **MDPH**. C'est lui que vous aurez comme interlocuteur privilégié pour la mise en place des **PPS**. Malgré tout, il faut être conscient du fait que vous devrez être au combien plus vigilant dans le suivi de la scolarité de votre enfant, car malgré tout ce qui peut être mis en place, l'état d'esprit d'un certain nombre d'acteurs de l'éducation nationale, reste quelque peu émetiques aux troubles dys. dont souffrent certains élèves.*

Voilà de façon sommaire les démarches auquel vous serez confrontées si votre enfant est dyslexique, malgré tout pas de découragement, tout est possible, et à force de persévérance et de volonté il est possible d'obtenir ce que l'on souhaite, et surtout d'accompagner du mieux que vous le pouvez votre enfant dans son cursus scolaire.

Je souhaite que l'expérience qui est la notre dans ce domaine puisse servir aux autres, que les écueils auquel nous avons été confrontés puisse être contournés, c'est dans cet esprit de

solidarité, car la solidarité n'est pas un vain mot à mes yeux, mais réellement un état d'esprit, que nous souhaitons avec la FCPE accompagner les familles ainsi que les enfants dyslexique à se réaliser.

Pour conclure, et afin que chacun prenne bien conscience qu'il est urgent d'aider de la façon la plus adapté qu'il soit les enfants souffrant de ces troubles de l'apprentissage, je vous laisserai juger, ou plutôt apprécier les mots d'enfants glanés ici et là sur internet. Les deux premières interventions, sont des témoignages édifiant sur la situation d'échec et d'injustice vécue par les dyslexiques. J'ai volontairement laissé les textes bruts, et sans correction d'orthographe, c'est édifiant... Pour le troisième texte, c'est un poème écrit par une enfant de 12 ans, qui explique elle aussi sa détresse, mais aussi ses espoirs et surtout la volonté et l'envie d'apprendre qui caractérisent les enfants dyslexique...

**cc a vs ts jss dislexique,disorthographique,discalculie et je narive pas a men
sortir je ne lacepte pa du tt cette maladie et personne me comprend!!!juste 1
question
esque sa seré bien den parlé a ma classe????????????
je suis suivie et tout mes bon sa me boufe la vie et je men sort pa
j beaucoup de mauvais resultats en travaillant donc pour moi je pers mon
temps et les professeur dise que je travaille pas car pour eu il croive que les
dislexique c ds fénian bon ben voila aiDé moi svp
repon des moi é aussi pour maidé je vais avoir un ordinateur en cour jespere
ke sava maidé voila jvs ai raconté pa mal de chose pour ke vs comprené 1 peur
mon cas repondé moi jen é besoin merci**

**merci beaucoup pour ton message
oui je c'est e je ne suis pas differente tout sa
mais je n'arive pas a prendre confiance en moi
j'y arrive puis quand je rame c'est fini
j'ai beaucoup de mal a men sortire
a l'ecole au college je les dit que j'été dislexique
et avais besoin de temp en plus jamais rien =(
il dise qu'il le save vont faire des efforts et non rien comme toujours
comme par exemple quand j'aprent une lecon le lendemain je ne c'est deja plus
rien
je suis obliger daprendre la vieille mais elas le matin tout et deja partie que doi
je faire ? une solution ?
voila le courag i faut que je les , les moquerie sa c'est rien biensure sa fait mal
mais je me rattrape toujours il ne faut pas se lessé faire sinon on n'est foutue
voila aujourd'hui en meme temp beaucoup la tete dans les nuages en manque
de mon cheri donc en meme temp
mais serieusement c'est tres dure interna - alternance en meme temp 10fois
plus de travaille .**

gros bisous merci a toi de m'avoir répondu ...

*Si j'étais aveugle, on me prendrait le bras
Si j'étais en fauteuil roulant, on aurait pitié de moi
Mais voilà, mon handicap à moi il ne se voit pas
Je suis dyslexique, alors on se moque de moi
J'ai toujours aimé l'école, c'est l'école qui ne m'aime pas.
Peut-être n'est-elle pas faite pour moi?
J'ai fait le bazar bien des fois,
C'était pour ne pas dire que je ne comprenais pas.
Maman a souffert autant que moi
Surtout quand on lui disait que je ne travaillais pas.
Travail ou pas, j'avais toujours des mauvais résultats
Pourtant bonne à rien je n'étais pas
Mais de moi on ne s'occupait pas
Sans chercher à savoir ce qui n'allait pas
Quand enfin une maîtresse m'écoutât
Confiance en moi elle me redonna.
Depuis j'avance à petits pas
Ce n'est pas toujours la joie,
Mais j'avance en tout cas.
Non! dyslexie tu ne m'auras pas!
Je ne baisserais pas les bras*

Lorène Fioletti, CM2 10 ans et demi

Edifiant, non !

A demander toujours plus, nous laissons malheureusement, bon nombre d'enfants sur le bord de la route, et il est plus que temps de respecter le rythme de chacun, afin que pas à pas, ils puissent se construire harmonieusement grâce à un accompagnement, prenant clairement en compte les différences, et les spécificités de chaque individu. En gardant à l'esprit certaines évidences qui me paraissent fondamentales, souvent abandonnées de nos jours, mais qui prennent malgré tout aujourd'hui tout leur sens, et reste quelque part intemporelles :

« Si la perfection existe chez l'homme, elle existe surtout dans ses intentions... »
Proverbe arabe

*Gildas et Christel Le Meillat-Doré.
. 27novembre 2007*

