

**CONFÉRENCES DU MOIS DE MARS  
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE de la  
FÉDÉRATION ANAPEDYS**

Inscription obligatoire aux conférences  
par internet à l'adresse ci-dessous



<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeKImzxKEtmE7Tb2Yhe9VnF6nudU8-tWX0IYAQQqN2ZBVJn6A/viewform>

## ACTIONS et ENGAGEMENTS

### CNCPH

Conseil National Consultatif  
Des Personnes Handicapées

Notre Fédération s'est engagée avec Carole (Marne) et Sylvie (Hauts de France) à un travail régulier au CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées).

C'est actuellement un lieu d'action pour la prise en charge du handicap et nous avons le souhait d'y faire entendre la voix des Dys.

Ce sont de nombreuses réunions et de nombreux travaux auxquels il va être important d'amener ... notre réflexion.

Pour en savoir plus sur le CNCPH

<https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/cncph/article/presentation-generale-et-fonctionnement>

# Conférence du handicap 11 février 2020 à l'élysée

Témoignage d'Agnès Vetroff.

« Une date importante.

Je l'ai vécu comme un moment important.

Les 15 années d'anniversaire de cette loi !

Réellement, un moment d'histoire.

Donc, de nombreuses annonces (voici le lien d'une publication reprenant l'ensemble des engagements pris ce jour là :

<https://informations.handicap.fr/a-engagements-macron-inclusion-12608.php>

Je vous cite quelques uns des points dont j'ai apprécié l'annonce :

- Le constat posé que «les codes de la république » laissent encore de nombreux jeunes sur le bord du chemin. Les inégalités territoriales sont «connues».
- La formation initiale des enseignants va posséder un module concernant la prise en charge des handicaps.
- L'augmentation du nombre d'AESH qui va passer à 66 000 en 2020 (au lieu de 55 000 actuellement) et le besoin de formation de ces personnels.
- Ce qui compte c'est l'école inclusive et «la personnalisation des parcours».

Cet anniversaire de la loi de 2005 a eu le mérite d'exister et c'était vraiment une belle journée, des annonces percutantes, importantes, essentielles pour les familles et les usagers. Cependant, elles ne me font pas oublier combien les dossiers, les vécus, les prises en charge sont à deux vitesses :

Les progrès sont visibles et appréciables dans certaines écoles, MDPH... et c'est précieux pour ces élèves là et leurs familles.

**HANDICAP** LES NOUVELLES MESURES ANNONCÉES

Ce qu'a annoncé Emmanuel Macron lors de la 5<sup>e</sup> Conférence nationale sur le handicap, mardi 11 février 2020.

**Scolarisation des enfants handicapés**  
Module handicap dans la formation initiale des professeurs des écoles et des enseignants du secondaire.  
270 unités psychosociales en + au sein des écoles d'ici 2022.  
11 500 AESH\* en + d'ici 2022.  
Enfants autistes : forfait « diagnostic et intervention précoce » possible jusqu'à 12 ans.  
Séances avec 1 psychologue ou 1 ergothérapeute prises en charge par la Sécurité sociale pendant au moins 1 an pour les familles modestes.

**Un numéro unique**  
Le 360 pour aider les familles à trouver :  
- 1 accompagnant scolaire,  
- 1 place en établissement.  
→ Meilleure coordination entre les 400 communautés d'accompagnement.

**Des places en plus**  
+ 3 500 places en établissement entre 2021 et 2022.  
+ 2 500 places dans les structures intermédiaires entre logement classique et établissement spécialisé.

**Aides et droits**  
Demande d'AAH\*\* traitée en moins de 3 mois au lieu de 8.  
AAH sera toujours versée à part (et non intégrée au revenu universel d'activité).  
Aide financière pour parents handicapés dans le besoin d'une assistance technique ou physique.  
50 millions d'€ d'aides de l'État d'ici 2022 pour les

**Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**

\* Assistants d'élèves en situation de handicap.  
\*\* Allocation adulte handicapé. Source: Elysée.

VISACTU

Les dysfonctionnements perdurent, je citerai les non applications de circulaire, le refus d'outils de compensation mis en place depuis plusieurs années au nom de l'équité entre candidats !, note de service interne du Ministère de l'Enseignement Supérieur interdisant les aménagements pour les concours au nom de la maîtrise de la langue française.

ECRIRE AVEC DES OUTILS spécifiques ce serait ne pas maîtriser la langue française ??

- Les outils de compensation ne sont ni favoritisme ni avantage, ils sont l'équivalent du braille, ou du langage des signes et permettent aux personnes porteuses de troubles de ne pas être empêchée et de pouvoir concourir à chances égales avec les autres candidats.
- Les outils de contournement, permettent de mettre en avant des compétences des élèves à besoins particuliers. Voir refuser ces outils par méconnaissance me heurte toujours autant.

Malgré ces belles annonces, je reconnais que l'inclusion est de fait dans les textes, mais je comprends toujours assez difficilement quelles sont les instances et les principes qui bloquent trop souvent son application ?

La fédération reste très vigilante tout autant que les associations. »

Agnès Vetroff

## TÉMOIGNAGES

### Arnaud Jerald

Arnaud Jerald (né sous le signe des Poissons !) est à 23 ans recordman du monde de descente en apnée bi-palmes.

Lien de la vidéo

<https://twitter.com/francetvsport/status/1170776380205875203>

Son père avec lequel il va pêcher enfant l'initie à l'apnée dans les calanques de Marseille puis l'inscrit dans un club de plongée. « Arnaud se met à danser... sous la surface. « J'étais comme en apesanteur, raconte-t-il. « J'avais l'impression de voler comme Peter Pan. »

Quand il a commencé à descendre profond il s'est dit : « Un jour, je deviendrai l'homme le plus profond du monde. »



Pari réussi aujourd'hui !

Enfant Arnaud présente des troubles des apprentissages, il est dyslexique (trouble de la lecture et de l'écriture) et dyspraxique (trouble d'acquisition des coordinations motrices) ses gestes sont lents et maladroits. Il enchaîne séances

chez les orthophonistes et chez les psychologues. Pour expliquer son exploit si jeune, il dit que tous ces rendez vous l'on fait grandir plus vite que les autres.

« On le catalogue comme différent, il se sent différent »

Et il l'est sans doute un peu. En effet : « Quand on est dyslexique, on a une autre façon de penser, de voir les choses. »

Même si ses capacités intellectuelles ne sont pas en cause, il redouble des classes et doit affronter l'échec.

« J'étais dans une bulle étouffante à l'école », explique-t-il.

Il confie que pour lui « l'école s'est souvent apparentée à un tunnel sombre »

Des ressentis qui rejoindront sans doute encore aujourd'hui certains de nos enfants.

Mais c'est de ces troubles qu'il tirera force et maturité : « Dans le bleu, on est tout seul, et c'est là que j'ai commencé à gagner en confiance. »

« L'apnée est un voyage intérieur. Il faut une subtile connaissance de soi-même pour maîtriser ses plongées. Elle m'a permis de mieux savoir qui je suis, de ne plus redouter le regard des autres et de prendre confiance en moi. Etrangement, j'ai commencé à respirer en pratiquant l'apnée ! »

Aujourd'hui plus que les records, ce qui motive Arnaud Jérald c'est de redonner espoir aux enfants en difficulté.

Dans les classes où il se rend les élèves l'écoutent émerveillés raconter ses plongées.

Il cite cette phrase tirée d'un film avec Will Smith : « Ne laisse jamais quelqu'un te dire que tu n'es pas capable (...) »

Une phrase à répéter inlassablement dans nos familles.

«Si tu as un rêve, tu dois le protéger».

Des formidables réussites de dys dans des domaines nombreux et variés, il y en a beaucoup ...

Malgré les difficultés du parcours il est important que nous parents en restions toujours persuadés.

Puissent les enseignants de nos enfants être des éducateurs bienveillants qui sauront coopérer avec nous pour protéger leurs rêves et les aider à les réaliser.

Résumé de Fabienne Miramand

## LA DYSPRAXIE vue par l'INSERM

Lien vers l'article

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/trouble-developpemental-coordination-ou-dyspraxie>

L'Inserm publie une nouvelle expertise collective sur la dyspraxie à la demande de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Son objectif principal est de réunir et d'analyser les connaissances issues des recherches internationales et pluridisciplinaires sur le TDC (trouble développemental de la coordination = dyspraxie) afin d'émettre des recommandations d'actions et de recherches qui pourront contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes concernées, dans la perspective d'une meilleure prise en charge, scolarisation, participation sociale et d'un meilleur bien-être de ces personnes et de leur entourage. Elle met au grand jour la faiblesse des études scientifiques, les retards ou imprécisions des diagnostics entraînant des prises en charge pas toujours adaptées pour le plus handicapant des troubles Dys.

### Un constat

Dans la lecture du document que je mets en lien, vous trouverez quelques évidences pour la Fédération et les associations Apedys.



Lien pour le rapport d'expertise.

<https://drive.google.com/file/d/1oEdlJrfu9m4R2WqgixKP6MP7S-I-kHJt/view?usp=sharing>

Par exemples

- L'importance d'un repérage de signes d'appels chez des enfants susceptibles de présenter un TDC (dyspraxie), pour permettre la mise en place d'un suivi et d'un accompagnement, et si nécessaire de déclencher une démarche de diagnostique pluridisciplinaire.
- De prendre en compte le point de vue et le vécu du patient et de ses proches. Les articles recensés traitent peu des personnes présentant un TDC autrement que comme patients, objets du travail diagnostique et de rééducation, alors même qu'elles sont les premières concernées et qu'elles peuvent être considérées comme des acteurs de leur prise en charge.
- Le rôle des parents (voire des familles ou même plus largement des associations) dans cette division du travail est peu visible alors même qu'il s'avère décisif.
- La démarche diagnostique du TDC apparaît exigeante et pluridisciplinaire. Elle ne peut donc être portée par un seul professionnel et demande la contribution de plusieurs professionnels de santé qualifiés, en lien avec la famille et les enseignants.
- Le fait que ces enfants se trouvent souvent en situation de handicap à l'école suggère même que l'école, par son fonctionnement et ses contraintes, génère ces difficultés et qu'elle peut aussi contribuer à les limiter voire les supprimer. Ceci amène donc à interroger le rôle de l'école dans la transformation du trouble en handicap et à analyser ce qui produit les mises à l'écart des enfants présentant un TDC, au sein d'une institution qui, par ailleurs, se donne comme mission d'accueillir tous les enfants. Pour autant, l'école n'a pas été réformée structurellement pour devenir accessible. Elle s'est vue principalement adjoindre des moyens pour mettre en œuvre des aides de nature compensatoire comme les aides humaines (AESH)

Pour l'institution scolaire quatre questions principales se posent.

Qu'est-ce qui fait que le trouble devient handicap ?

Comment l'environnement scolaire génère-t-il des situations de handicap pour les élèves manifestant ce trouble ?

Quelles sont les stratégies que l'école met en place pour les enfants présentant un TDC et comment s'est-elle appropriée cette question ?

Comment l'institution scolaire (de la maternelle à l'université) peut-elle mettre en œuvre les moyens matériels, humains et pédagogiques permettant aux élèves présentant un TDC de réaliser un parcours de formation adaptée à leurs possibilités et à leurs souhaits, grâce à des compensations adaptées ?

Sur ces quatre questions, la littérature scientifique apporte à ce jour peu de réponses.

### **Les recommandations de l'expertise collective de l'Inserm**

Les recommandations avancées par cette expertise collective peuvent être résumées selon trois grands axes.

#### **Le premier axe de recommandations consiste à :**

- Garantir l'accès pour tous à un diagnostic pluridisciplinaire, et ce dans les meilleurs délais après le repérage des premiers signes.
- Faciliter l'accès aux soins en terme financier et social (information) pour réduire les inégalités.
- Former des professionnels et de leur faciliter l'accès sur tout le territoire.
- Encourager le développement de structure ou d'équipes pluridisciplinaires à visée de diagnostic.
- S'assurer que les centres référents soient composés d'équipe pluridisciplinaire.
- Approfondir les critères et à standardiser des outils nécessaires pour l'établissement d'un diagnostic selon des normes internationales.
- Considérer la personne et sa famille au cœur du diagnostic tout au long de la démarche
- Prendre en compte les troubles associées et la répercussion psychologique et sociale

**Le deuxième axe de recommandations s'intéresse aux interventions post-diagnostic.**

Il n'existe pas d'intervention-type dont l'efficacité serait unanimement reconnue. Une fois le diagnostic posé, l'enjeu est donc de mettre en place une intervention adaptée prenant en compte le profil de l'enfant, sa qualité de vie ainsi que celle de sa famille. Les experts conseillent de prescrire des séances de groupe pour les enfants les moins touchés et des séances individuelles pour les autres. Par ailleurs, ils recommandent également de privilégier les interventions centrées sur l'apprentissage des compétences nécessaires à la scolarité et à la vie quotidienne. Enfin, ces interventions doivent impliquer davantage les familles, les enseignants et les encadrants extérieurs qui gravitent autour de l'enfant.

**Le troisième et dernier axe a pour objectif de permettre à chaque enfant de mener à bien sa scolarité.**

Cela nécessite la mise en place par les enseignants et l'institution scolaire des aménagements nécessaires à l'enfant lors des examens, en application de la loi de 2005 sur le handicap. En outre, cela passe également par la sensibilisation et la formation des acteurs menées à encadrer et à interagir avec l'enfant dans la vie quotidienne, que ce soit à la maison, à l'école ou dans les loisirs.

Encore des vœux pieux s'il n'y a, conjointement, de propositions concrètes de financement pour la mise en pratique.

Info d'Isabelle Alix  
Résumé de Fabienne Miramand

## INFOS DIVERSES

La troisième session du MOOC "Étudiants dyslexiques dans mon amphi : comprendre et aider", proposé par l'ENS de Lyon, a commencé mardi 21 janvier, vous pouvez le retrouver



<https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:ENSDeLyon+14006+session03/about>

Ce MOOC comporte cinq séquences de cours entrecoupées d'échanges et de débats. Chaque séquence vous présentera les interventions de diverses personnes, qu'il s'agisse de professionnels, d'étudiants, de professeurs ou de chercheurs. Des questionnaires (quiz) vous permettront de valider votre bonne compréhension des messages passés dans les vidéos.

### **Comment suivre le déroulement du MOOC ?**

Chaque mardi à 11 heures (heure de Paris), de nouveaux contenus seront disponibles dans l'onglet "Cours". Chaque lundi, nous vous présenterons les contenus à venir consulter le lendemain et nous vous proposerons un récapitulatif de la semaine passée ensemble.

Info d'isabelle Alix

## La FEDEEH propose des bourses

<http://www.bourses-fedeeh.fr/>

**Vous avez jusqu'au  
30 mars 2020  
pour en faire la demande**

**POUR LA RÉUSSITE DES JEUNES  
HANDICAPÉS !**

[www.bourses-fedeeh.fr](http://www.bourses-fedeeh.fr)



Les bourses FÉDÉEH encouragent et soutiennent les élèves et les étudiants en situation de handicap à optimiser leur potentiel et à concrétiser leurs projets d'études et professionnels.

**Pour conforter leur parcours de formation, la FÉDÉEH et leurs différents partenaires du dispositif apportent aux lauréats :**

- **une dotation pour financer les besoins nécessaires à la poursuite de leurs études ;**
- **un appui à l'orientation (conseils, parrainage, mise en relation avec d'autres jeunes en situation de handicap...).**