



Madame la Ministre, Madame la Vice Présidente, Monsieur le Maire,
Monsieur le Doyen, Mesdames et Messieurs,

Madame la Ministre, c'est un grand honneur de vous recevoir sur la 6^{ème} Journée Dys Marseille et d'en partager l'ouverture avec un Haut Fonctionnaire de l'Etat, en particulier celle dont la mission s'attache à la prise en charge des exclus, des « différents », afin qu'ils intègrent de pleins droits les parcours de notre société.

Monsieur le Doyen, nous sommes reçues pour la seconde année avec autant de bonheur qu'en 2011, par une équipe formidable de gentillesse et d'efficacité, nous les en remercions.

Nos actions seraient bien difficiles sans nos autres partenaires, et nous tenons à remercier également :

1

- *Remerciements partenaires, familles et professionnels, ...*

Madame la Ministre, ces troubles cognitifs spécifiques concernent environ 10 % de la population : les chiffres sont variables selon le degré de sévérité pris en compte, mais on sait qu'ils sont en deçà de la vérité.

Les personnes sont touchées en différentes fonctions: une fois c'est le verbe qui fait défaut et trébuche comme un étranger, mais dans sa propre langue, une autre c'est le geste qui ne s'automatise jamais et bien que l'école ne soit pas celle de la calligraphie, elle sera pénalisante et douloureuse, ou c'est la lecture qui reste celle d'un apprenant de cours préparatoire, souvent encore c'est le calcul ou l'orthographe le plus simple, qui ne prend aucun sens.

Ces troubles sont donc invisibles, et c'est bien déroutant et compliqué à comprendre et à expliquer :

Pour les familles et leur entourage - Pour les enseignants non formés,

Pour le médecin de famille, qui n'a reçu aucune formation non plus dans le domaine, Complicé ensuite quand l'environnement pense que ces enfants ont bien le temps de grandir, (*mais le temps de l'enfant n'est pas celui de l'adulte et le temps de l'école passe vite, ...*)

Complicé quand c'est le petit dernier, qu'on se laisse dire que la maman l'assiste trop (*vous remarquerez que c'est toujours la maman..*).

Complicé aussi pour l'enfant, qui culpabilise alors de mal faire, puisqu'on lui dit souvent qu' « il peut, quand il veut. ».

- 10 ans après le rapport Ringard, 7 années depuis la loi de février 2005, le parcours diagnostique souffre encore d'un fléchage trop incertain, les parents, voire les professionnels, méconnaissent souvent les bons circuits.

La rareté des centres diagnostiques et rééducatifs ou la fragilité des unités de bilans et le manque de personnel, allongent les délais.

Certaines prises en charge sont inadaptées et contribuent à retarder la pose du diagnostic.

2

Les enseignants et les chefs d'établissements pourtant en « première ligne » ne reçoivent toujours pas de formation spécifique obligatoire, alors qu'ils sont les maillons clés du repérage. Trop d'entre eux méconnaissent encore les dispositifs et aménagements à mettre en place au sein de l'école, alors même qu'ils auront à faire face aux élèves Dys, tout au long de leur cursus professionnel.

Cette prise en charge doit pourtant relever de la mission de l'enseignant, mais leurs formations dans le domaine, restent optionnelles.

Quant aux employeurs, ils en sont aux balbutiements...

Ainsi, malgré d'indéniables progrès depuis cette loi d'ouverture sur la différence, beaucoup reste encore à faire et ce que nous acquérons, n'est parfois que de la volonté de quelques uns, rien ne peut nous en assurer la pérennité, même sur notre département pourtant pilote en certaines dynamiques, comme les CLIS et ULIS DYS, les regroupements autour d'un AVS, les collèges ressources, un trop petit SESSAD DYS....

Madame la Ministre, le 24 sept, vous avez invité les associations de Parcours Handicap13, et entre autres, vous avez parlé de décroisement : Oui, il faut mettre en réseau les différents acteurs autour de l'enfant. La prise en charge ne peut s'arrêter à la porte d'un cabinet de rééducation.

Les familles sont fatiguées, fatiguées de perdre tout espoir d'une scolarité réussie quand elles rencontrent trop de réticences sur le terrain et que les aménagements ou les outils de compensation relèvent de la mendicité, fatiguées car dans une orientation par défaut ensuite, c'est le projet de vie qui s'effiloche de n'avoir pas été ou si mal, accompagné..

Combien d'enfants, de jeunes adolescents passés à la trappe d'une école pressée, d'une logique de moyens, de sureffectifs, de personnels sous contrats précaires, de PAI Dys ou de PPS restés des mots couchés sur le papier ?

Combien de familles en souffrance dans les associations...chainons manquants d'un système construit de carences dans le domaine, qu'on essaie de combler depuis 2005 ?

Pourtant, une fois le diagnostic posé, c'est alors, et dans le meilleur des cas, la mise en place de rééducations indispensables, même si coûteuses en prises en charge financières pour certaines, car non conventionnées, qui va permettre à l'enfant de progresser, ou de contourner certains obstacles.

C'est aussi l'adaptation pédagogique souvent dans la forme et non le fond, qui va aider l'élève Dys, à s'approprier le savoir.

Alors certes, il n'y a aucun fauteuil roulant, pas de canne blanche, ni de traducteur en langage des signes dans cette salle, ni dans la cour.

Et pourtant, par moment, puis je me permettre de le dire ? *pour ceux qui me connaissent personnellement*, moi qui suis une accidentée de la route, et qui ait partagé les souffrances et le handicap avec d'autres compagnons d'infortune ?

Est-ce que cela ne serait pas plus simple pour faire comprendre leurs impossibilité de ... et le « comment faire », pour dire parfois leur souffrance, si sans cesse, on renvoie les DYS à leur échec, sans aide, ni reconnaissance ?

Une sorte de petite roue de fauteuil, un bout de canne, une loupe, un pictogramme, un gyrophare, quelque chose à brandir à tous ceux qui ne savent pas, pour rappeler combien leur environnement est difficile, même si rien n'est inscrit sur leur front.

La petite roue, le gyrophare, normalement, en classe, si l'élève est repéré, c'est le protocole d'aménagements pédagogique TSA, anciennement PAI DYS, ou le PPS, normalement...

Pour ces différentes raisons, nous œuvrons avec la FFDYS à la mise en place de mesures en faveur d'un plan DYS et c'est pourquoi, chaque année depuis 6 ans, entre autres actions, nous nous attelons à des événements comme celui-ci.

Il s'agit d'une véritable campagne nationale, d'informations, « vitrine » de dynamiques, mais aussi de besoins et d'espoirs d'une population dont le nombre ne permet plus d'ignorer l'existence.

Mais Madame la Ministre, je sais bien que tout ceci est bien difficile à comprendre lorsqu'on n'est pas confronté soit même à ces handicaps cachés, alors pour conclure, permettez moi de vous raconter une petite histoire :

4 *C'est l'histoire d'un petit garçon qui vient d'avoir 8 ans. Même s'il est féru d'histoire, de sciences, qu'il connaît le nom de tous les dinosaures sur le bout des doigts, et pose des tas de questions, il a de grandes difficultés en classe, et depuis son entrée en maternelle, les enseignantes et ses parents voient bien qu'il fonctionne différemment.... Il ne joue pas au foot à la récré et c'est difficile de ne pas jouer au foot quand on habite Marseille... Il ne sait pas faire ses lacets, faire du vélo sans les petites roues, couper sa viande, colorier, coller, écrire correctement, se repérer, utiliser des outils et s'habille de travers quand sa maman lui demande d'être plus autonome, il se cogne facilement, il est distrait. Bref, on l'appelle Pierre Richard ...*

Ce petit garçon est suivi, mais aucun nom n'a été posé sur ses difficultés.

Un jour, ce petit garçon qui a été malade toute la semaine doit rattraper des devoirs d'écriture et de maths avant de retourner à l'école.

Une après midi complète de tensions et de pleurs, sera nécessaire pour écrire les leçons de français à rattraper sur un cahier épouvablement sale et déjà rougi d'annotations de la maitresse.

Arrive le problème de maths. La crise s'amplifie, ce qui met la maman hors d'elle, car le petit garçon est plutôt bon en calcul.

La tension retombe et on passe à l'exercice. La maman lit la consigne :

Une histoire de camion qui livre ses paquets de ville en ville... à la fin du trajet, il faut calculer la distance parcourue en kms, entre le point de départ et l'arrivée du camion. Au dernier mot de la consigne lue par la maman, le petit garçon dit un chiffre... Elle compte vite dans sa tête, car avec tout ça, elle n'a même pas pensé, pu, ou su.. faire l'opération mentalement aussi vite...

Le chiffre est juste et elle se met de plus belle en colère :

« Tu te rends compte, c'était bien la peine de nous faire perdre tout ce temps et de nous mettre dans des états pareils. Tu crois que tout le monde compte aussi vite que toi ? Quelle histoire pour rien !! »

Mais le petit garçon se remet à pleurer et lui répond :

« Mais maman, il va falloir que j'écrive « solutions » et « opérations » et que je le souligne. Que je trace un trait à 10 carreaux de la marge et qu'il fasse 10 carreaux de long. Que je pose l'opération et que j'écrive une phrase de réponse... Calculer ce n'est rien, mais ça, maman, c'est terrible... »

5

Voilà un exemple, parmi tant d'autres, qui explique pourquoi nous sommes présents aux côtés des parents et actifs auprès de nos Institutions et de nos Elus, pour que les élèves et adultes concernés soient reconnus aussi pour leurs compétences et pas uniquement leur handicap, et que ces troubles déroutants soient mieux identifiés, compris et accompagnés.

Madame la Ministre, Mesdames et Messieurs, je vous remercie de votre attention.

L. Nocera

Présidente DFD13