



DYSPRAXIE FRANCE DYS

**Dyspraxie/Trouble Développemental
de la Coordination (TDC) : qui
prendra en compte les besoins de
5% de la population française dans
les politiques publiques d'ici 2027 ?**

**14 PROPOSITIONS FAITES AUX CANDIDATS A
L'ELECTION PRESIDENTIELLE**

Proposition n°1 : améliorer la connaissance de la dyspraxie ou Trouble Développemental de la Coordination (TDC)

Identifier les personnes avec TDC de façon claire et harmonisée au plan national (ni trouble moteur, ni trouble du langage) afin de pouvoir suivre leur progression tout au long de la vie.

Mener une enquête de prévalence afin de connaître plus précisément le nombre d'enfants et d'adultes concernés par le TDC, et la caractérisation des publics.

Organiser des campagnes de communication grand public et sensibiliser l'ensemble des acteurs autour de l'emploi, des loisirs et du sport, du permis de conduire, etc.

Proposition n°2 : former les professionnels de santé

Créer un module obligatoire dans les études de médecine et les formations des professionnels paramédicaux et médico-sociaux sur les troubles neurodéveloppementaux (TND) en général, et le TDC en particulier.

S'assurer impérativement que les Centre Médico Psychopédagogique (CMP/CMPP) soient pourvus de professionnels formés au TDC et délivrent les bilans aux familles.

Mettre en place un module de formation continue sur le TDC pour tous les médecins du travail.

Proposition n°3 : accéder aux professionnels de santé

Ouvrir davantage de places dans les formations de professionnels paramédicaux (ergothérapeutes, psychomotriciens, neuropsychologues, orthophonistes).

Financer les bilans pluridisciplinaires afin de donner accès au diagnostic.

Créer davantage de places en Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD).

Créer au minimum une structure de diagnostic des TND des adultes par région (nombre à définir en fonction de la population) avec une prise en charge conventionnée, même partielle.

Proposition n°4 : renforcer les moyens des structures spécialisées

Donner plus de moyens aux Centres Référents des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) afin de leur permettre d'assurer leur mission d'expertise et de formation.

14 propositions à l'échéance 2027 - Dyspraxie France Dys (DFD)

Association française œuvrant en faveur des personnes dyspraxiques avec ou sans troubles associés

Déclarée en Préfecture de Paris le 15 novembre 2011

Association reconnue d'Intérêt général et agréée par le ministère de l'Education nationale. Membre du Collectif Handicaps

Siège National : 15 rue la Bruyère 75009 Paris dfd@dyspraxies.fr www.dyspraxies.fr

Renforcer les moyens des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) existantes et créer les PCO pour les adolescents (13-18 ans).

Proposition n°5 : accompagner les familles et les aidants

Proposer une prise en charge psychologique familiale remboursée.

Proposition n°6 : former les professionnels de l'éducation

Former systématiquement les enseignants qui rentrent à l'Institut National Supérieur du Professorat et de l'Education (INSPE), ainsi que ceux en poste (formation continue obligatoire), sur le TDC.

Proposition n°7 : répondre aux besoins des élèves et des étudiants

Définir les aménagements et adaptations pédagogiques, les formaliser, les mettre en œuvre et les rendre obligatoires et opposables tant à l'école que dans l'enseignement supérieur.

S'assurer de la portabilité des aménagements lycée-études supérieures dont l'usage de logiciels autorisés.

S'assurer que les postes d'Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH) répondent aux besoins des élèves et que leurs interventions soient précisées par matière si nécessaire (notamment au collège/lycée).

Pourvoir au remplacement systématique des AESH absents.

Proposition n°8 : faciliter les aménagements d'examens

Revoir la circulaire du 8 décembre 2020 pour simplifier réellement l'accès aux aménagements d'examen.

Mettre en œuvre ces aménagements, y compris lors des contrôles continus.

Proposition n°9 : accéder à une vie citoyenne et autonome

Ouvrir des places au TDC dans les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et les Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) pour aider les adultes à prendre leur autonomie et pour réaliser l'accompagnement psychologique des adultes en souffrance.

14 propositions à l'échéance 2027 - Dyspraxie France Dys (DFD)

Association française œuvrant en faveur des personnes dyspraxiques avec ou sans troubles associés

Déclarée en Préfecture de Paris le 15 novembre 2011

Association reconnue d'Intérêt général et agréée par le ministère de l'Education nationale. Membre du Collectif Handicaps

Siège National : 15 rue la Bruyère 75009 Paris dfd@dyspraxies.fr www.dyspraxies.fr

Prendre en compte les besoins des personnes avec TDC dans les critères d'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Proposition n°10 : améliorer l'accès et le maintien dans l'emploi

Former les agents des Pôles emploi et des Cap Emploi sur le TDC et les TND en général.

Proposition n°11 : accéder au permis de conduire

Modifier le cahier des charges des formations des moniteurs d'auto-écoles et former au TDC les inspecteurs du permis de conduire en activité.

Faire en sorte que les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) financent le surcoût des frais du permis de conduire (nombre d'heures de conduite nettement supérieur à la moyenne nationale) au titre de la compensation du handicap.

Proposition n°12 : harmoniser les réponses des MDPH

Revoir le guide barème pour que les besoins de compensation liés au TDC soient pris en considération de façon objective.

Harmoniser les pratiques relatives au fonctionnement et aux réponses des MDPH, et simplifier les démarches des usagers.

Proposition n°13 : favoriser l'accessibilité

Développer le Facile à Lire et à Comprendre (FALC), améliorer la signalétique dans les lieux publics et tenir compte du besoin des personnes avec TDC dans les travaux de mise en accessibilité : espace public, environnement, numérique.

Proposition n°14 : définir une stratégie TDC au sein des TND

Donner les moyens à la recherche de mieux comprendre le TDC. Recenser, initier, suivre et coordonner les travaux de recherche concernant le TDC pour les enfants et les adultes.

Représenter et défendre le TDC dans les politiques publiques et la recherche en intégrant DFD dès 2022 au sein du Conseil National de la stratégie Autisme au sein des TND d'une part et des organisations associées du Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) d'autre part.

14 propositions à l'échéance 2027 - Dyspraxie France Dys (DFD)

Association française œuvrant en faveur des personnes dyspraxiques avec ou sans troubles associés

Déclarée en Préfecture de Paris le 15 novembre 2011

Association reconnue d'Intérêt général et agréée par le ministère de l'Éducation nationale. Membre du Collectif Handicaps

Siège National : 15 rue la Bruyère 75009 Paris dfd@dyspraxies.fr www.dyspraxies.fr

POUR ALLER PLUS LOIN...

Dyspraxie France Dys (DFD) est une association de personnes dyspraxiques et de leurs familles, reconnue d'intérêt général et agréée par le Ministère de l'Education Nationale. Depuis la fin de l'année 2021, DFD est membre du Collectif Handicaps, regroupant les principales associations françaises ayant trait au handicap. DFD est parrainée par le chanteur Renan Luce et l'écrivain Pierre Lemaître. Présente sur 74 départements et légitimement intéressée par les réponses politiques en faveur des publics qu'elle représente, DFD connaît parfaitement les réalités de terrain. DFD a interrogé les familles et les adultes concernés par la dyspraxie/trouble développemental de la coordination (TDC) afin de connaître leurs propositions à soumettre aux candidats à l'élection présidentielle et aux élections législatives de 2022.

Constats généraux

Le TDC (ou dyspraxie) appartient à la famille des troubles neuro-développementaux (TND). Il s'agit d'un trouble cognitif spécifique qui affecte l'automatisation et la coordination des gestes et concernerait environ **5% de la population** dans tous les domaines de la vie et tout au long de celle-ci : à la maison (activités de la vie quotidienne), dans la vie scolaire et étudiante, dans les loisirs et le sport, dans la formation professionnelle, dans la recherche et le maintien dans l'emploi, dans différents aspects de la vie sociale et de l'autonomie dans la vie quotidienne (permis de conduire, logement, parentalité, etc.). Le terme « parcours du combattant » résume trop bien le parcours des familles, des enfants et des adultes malgré une meilleure connaissance du trouble et les progrès accomplis ces dernières années dans le repérage, l'accompagnement et la prise en charge des enfants. Bien que des textes fassent force de loi sur l'ensemble du territoire national et soient censés améliorer les parcours, les disparités territoriales concernant leur application sont monnaie courante et les interprétations liées à des représentations erronées du TDC rendent inopérantes leur application de façon optimale. Les familles et les adultes sont en permanence en train de se battre pour la mise en œuvre effective de leurs droits. Le TDC est encore mal compris. En toute logique, de nombreuses propositions ci-dessus rejoignent les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur le parcours de soin des enfants porteurs de troubles DYS (2018) et de l'expertise collective de l'Inserm sur le TDC (2019).

14 propositions à l'échéance 2027 - Dyspraxie France Dys (DFD)

Association française œuvrant en faveur des personnes dyspraxiques avec ou sans troubles associés

Déclarée en Préfecture de Paris le 15 novembre 2011

Association reconnue d'Intérêt général et agréée par le ministère de l'Education nationale. Membre du Collectif Handicaps

Siège National : 15 rue la Bruyère 75009 Paris dfd@dyspraxies.fr www.dyspraxies.fr

Le parcours de soins (diagnostic, rééducation) des enfants

Malgré des recommandations de la Haute Autorité de Santé fin 2017, concernant l'ensemble des troubles Dys, y compris le TDC, les réponses du terrain sont insuffisantes et les familles font part de grandes difficultés pour accéder au diagnostic : les médecins généralistes et professionnels de la petite enfance sont peu voire pas formés du tout aux troubles, les professionnels manquent cruellement dans certaines zones, les listes d'attente sont trop longues, les bilans d'ergothérapie, de psychomotricité et de neuropsychologie ne sont pas pris en charge en libéral et représentent un coût important (600 € en moyenne pour ces 3 bilans). Si un trouble du langage est associé au TDC ou en cas de dyspraxie bucco-faciale, la carence d'orthophonistes sur le terrain repousse parfois à 18 mois la réalisation d'un bilan pourtant indispensable.

Les familles font également part de leurs difficultés à trouver puis financer les séances de rééducation d'ergothérapie et de psychomotricité car celles-ci ne sont pas prises en charge par la Sécurité Sociale, or les critères d'éligibilité aux plateformes de coordination et d'orientation (PCO) susceptibles d'apporter des réponses pour les tranches d'âges concernés, sont extrêmement restrictifs. Du fait de troubles dont les répercussions ne se limitent pas uniquement à la scolarité, un dossier à la MDPH est souvent déposé pour demander l'AEEH (Allocation pour l'Education des Enfants Handicapés) afin de subvenir aux frais d'accompagnement liés au handicap des jeunes.

La carence en rééducateurs spécialisés limite le suivi par les professionnels qui réalisent des bilans, sans être en mesure d'assurer ensuite la rééducation faute de disponibilité.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Les MDPH connaissent mal le TDC car les bases de décision n'ont que trop peu intégré les avancées des neurosciences (codages, guide barème ou textes réglementaires). Les délais de traitement sont souvent supérieurs à 6 mois en raison d'un manque de moyens des MDPH et d'une lourdeur administrative (bilans paramédicaux à refaire fréquemment). Il existe une très grande disparité de traitement d'une MDPH à l'autre qui engendre une inégalité territoriale.

La scolarité, de la maternelle au lycée

Les familles regrettent le manque de formation des enseignants et des AESH (Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap) : compréhension des troubles, mise en place des

14 propositions à l'échéance 2027 - Dyspraxie France Dys (DFD)

Association française œuvrant en faveur des personnes dyspraxiques avec ou sans troubles associés

Déclarée en Préfecture de Paris le 15 novembre 2011

Association reconnue d'Intérêt général et agréée par le ministère de l'Education nationale. Membre du Collectif Handicaps

Siège National : 15 rue la Bruyère 75009 Paris dfd@dyspraxies.fr www.dyspraxies.fr

adaptations pédagogiques. A contrario d'être ressentie comme une réponse de proximité de dimension plus humaine, la création des PIAL (Pôle Inclusif d'Accompagnement Localisé) donne le sentiment de gérer la pénurie d'AESH au détriment de la qualité. Les familles déplorent que les PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé) et PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) ne soient pas forcément respectés. Malgré le décret de simplification à ce sujet, elles soulignent devoir batailler pour obtenir des aménagements d'examen identiques à ceux mis en place pendant l'année scolaire. D'autre part, la mention, rajoutée avant parution du décret, d'une validation des dispositifs par un médecin agréé au cours d'un cycle d'examen, complexifie de nouveau une procédure qui se voulait facilitante.

Les loisirs et le sport

La vie d'une personne en situation de handicap peut être considérablement améliorée par l'accès aux loisirs et au sport or, les encadrants professionnels et bénévoles ne sont pas sensibilisés au TDC et à l'accompagnement des personnes avec TDC.

L'accompagnement des familles

La vie de famille est forcément impactée par le TDC d'un enfant. La fratrie peut souffrir d'un manque d'attention des parents au profit du frère ou de la sœur en situation de handicap (accompagnement massif des parents aux rééducations ou aux devoirs scolaires).

Les études supérieures

Les étudiants déplorent le manque de formation des enseignants au TDC. Les étudiants bénéficiant auparavant de PAP ou de PPS se retrouvent livrés à eux-mêmes dans l'enseignement supérieur, et n'ont parfois plus les aménagements dont ils bénéficiaient au lycée au prétexte qu'ils doivent être autonomes avec comme conséquence une aggravation de leur situation de handicap.

Le parcours de soins et l'accès à une vie citoyenne autonome des adultes

De nombreux adultes sont passés sous les radars du repérage pendant leur enfance ou leur adolescence. Ils peinent énormément à se faire diagnostiquer en raison d'un manque de professionnels de santé disponibles et formés au TDC. De ce fait, les adultes ont encore plus de

mal à obtenir des réponses satisfaisantes des MDPH lorsqu'ils les sollicitent. De plus, les SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) et les SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) ne leur sont que difficilement accessibles.

L'accès et le maintien dans l'emploi

De nombreux adultes dyspraxiques sont en difficulté dans leur recherche et leur maintien dans l'emploi pour plusieurs raisons : absence de diagnostic et de RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé), méconnaissance du TDC par les employeurs, absence de mise en œuvre de compensations (organisationnelles, techniques, humaines) des retentissements de la dyspraxie (fatigabilité importante, lenteur d'exécution...), sortie du système scolaire sans diplôme ni formation, etc. Les Cap Emploi et les Pôles Emploi ne connaissent pas forcément le TDC et ne peuvent orienter correctement les demandeurs d'emploi avec TDC.

Le permis de conduire

Plusieurs enquêtes de DFD (<https://www.dyspraxies.fr/mobilite/>) ont apporté une bonne connaissance des difficultés rencontrées par les candidats dyspraxiques. La méconnaissance du TDC par les professionnels de la conduite empêche ces candidats de bénéficier d'adaptations. De nombreux candidats doivent passer plus de 4 fois l'épreuve pratique (parfois jusqu'à 200h de conduite) et les surcoûts engendrés ne sont pas pris en charge par la MDPH au titre de la compensation de ce handicap lors de cet apprentissage.

L'accessibilité

L'accessibilité ne se résume pas au cadre bâti. La signalétique dans les lieux publics, la lecture des sites web (à commencer par ceux de l'Etat et des collectivités territoriales) ne sont pas optimales. Les supports d'apprentissage ne tiennent pas toujours compte des difficultés des personnes avec TDC.

La recherche

La CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) a commandé à l'Inserm une expertise collective sur le TDC (2017-2019). Une grande partie des recommandations porte sur la recherche mais seule une volonté politique forte permettra de les concrétiser.

14 propositions à l'échéance 2027 - Dyspraxie France Dys (DFD)

Association française œuvrant en faveur des personnes dyspraxiques avec ou sans troubles associés

Déclarée en Préfecture de Paris le 15 novembre 2011

Association reconnue d'Intérêt général et agréée par le ministère de l'Éducation nationale. Membre du Collectif Handicaps

Siège National : 15 rue la Bruyère 75009 Paris dfd@dyspraxies.fr www.dyspraxies.fr