



Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale

RÉUNION DU GROUPE DE TRAVAIL « ÉGALITÉ DES CHANCES »

18 mai 2021

Ministère des Solidarités et de la Santé

• Membres présents	2
• Compte-rendu	3
1. Validation du compte-rendu, présentation et validation de la feuille de route présentée par le Secrétariat général. .	3
2. Table ronde sur le sujet de la « la prévention et la détection des freins à/aux apprentissage(s) des élèves » animée par Delphine Bonjour , co-présidente du groupe de travail et le secrétariat général du CNLE	3
2.1. Introduction du sujet, présentation des intervenantes et des questions des termes du sujet	3
2.2. L'organisation de la prévention des troubles de l'apprentissage.....	5
2.3. La détection et le suivi de ces troubles d'apprentissage.....	5
2.4. Les solutions et dispositifs existants pour pallier ces troubles	11
3. Conclusion	14

Membres présents :➤ **PRÉSIDENTES**

Delphine BONJOUR (Secours catholique)
Lucienne SOULIER (ATD Quart Monde)

➤ **RAPPORTEURES**

Sonia BENMAA (Apprentis d'Auteuil)
Coralie DECLE (La Tribu de Tachenn)

➤ **INTERVENANTES**

Hélène BEAUREPAIRE (Inspectrice de l'Éducation nationale chargée de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés (IENASH) des Hauts de Seine)
Docteur Catherine BILLARD (Neurologue, pédiatre et neuropsychologue, fondatrice de l'Association pour la Recherche des Troubles de l'Apprentissage, membre du comité scientifique de la FFDys)
Natalie GROH (Présidente de la Fédération française des « Dys » (FFDys))
Docteur Caroline MAURIN (Médecin conseillère technique de la rectrice de Versailles)
Docteur Nadia RACHEDI (Médecin coordonnatrice du groupe santé technique de l'Assemblée des Départements de France (PMI))

➤ **COLLÈGE DES ASSOCIATIONS**

Delphine BONJOUR (Secours catholique)
Manon JULLIEN (Uniopss)

➤ **COLLÈGE DES PERSONNES QUALIFIÉES**

Bernard MORIAU (Médecins du Monde)

➤ **COLLÈGE DES PERSONNES CONCERNÉES**

Sonia BENMAA (Apprentis d'Auteuil)
Coralie DECLE (La Tribu de Tachenn)
Marie-Jeanne GRENIER (Pas à pas)
Sabrina GARDON (Secours populaire)
Sylvie HÉBERT LELIEVRE (AF UPP)
Lucienne SOULIER (ATD)

➤ **Représentants organismes nationaux**

Monique DUPUY (UNAF)

➤ **COMITÉ SCIENTIFIQUE**

Olivier MILHAUD (Universitaire/Chercheur)
Charlotte MIOT (CASVP)
Fabrice MURAT (DEPP)

➤ **SECRETARIAT GÉNÉRAL DU CNLE**

Juliette RAMSTEIN
Delphine AUBERT

➤ **AUTRES PARTICIPANTES**

Sylvie FABRE-BESOMBES (APEDA DYS France)

Compte-rendu :

La séance est ouverte à 9 h 35.

Delphine AUBERT (secrétaire générale du CNLE) : Bonjour à tous. Je suis heureuse de prendre mes fonctions au CNLE en démarrant par ce groupe de travail sur l'égalité des chances, dont l'enjeu est important : c'est un vrai sujet d'actualité, au cœur des préoccupations de notre société.

1. Validation du compte-rendu, présentation et validation de la feuille de route présentée par le Secrétariat général.

Juliette RAMSTEIN (CNLE) : Tout d'abord, avez-vous des modifications ou des ajouts en ce qui concerne le compte-rendu ?

Aucune remarque.

Un document est projeté.

Juliette RAMSTEIN (CNLE) : La prochaine séance portera sur la place des acteurs parascolaires dans les conditions de la réussite scolaire. Des interventions de collectivités territoriales, d'associations et de familles sont d'ores et déjà prévues. Les thématiques suivantes seront également abordées : l'accompagnement des jeunes les plus en difficulté, l'égalité des chances sur le prisme territorial, en octobre et les inégalités après l'école, en novembre.

N'hésitez pas à poser vos questions et à proposer d'éventuels intervenants.

Docteur Nadia RACHEDI (Intervenante) : Je remarque que mon titre n'a pas été corrigé.

Juliette RAMSTEIN (CNLE) : La correction est apportée sur l'ordre du jour.

2. Table ronde sur le sujet de la « la prévention et la détection des freins à/aux apprentissage(s) des élèves » animée par **Delphine Bonjour**, co-présidente du groupe de travail et le **secrétariat général du CNLE**.

Juliette RAMSTEIN (CNLE) : En préambule, je souhaite remercier les cinq intervenantes pour leur disponibilité et leur participation à cette réunion qui promet d'être riche.

La santé des élèves est un point crucial de la question de l'égalité des chances. Les difficultés d'apprentissage dont souffrent certains élèves sont inégalement prises en charge ou ne sont pas détectées suffisamment tôt pour pouvoir adapter la pédagogie à leurs besoins ou encore nécessitent des soins inégalement accessibles sur le territoire. Ainsi, en 2019, moins de 40 % des visites médicales obligatoires de la 6^e année étaient réalisées, créant une inégalité d'accès à la prévention, au préjudice des enfants. Ces inégalités sont dupliquées dans les milieux moins favorisés du fait d'un accompagnement et d'un accès aux soins plus difficiles, alors que la santé scolaire représente, pour certains élèves, la seule garantie d'un suivi médical. Par ailleurs, de récents rapports, notamment de la Cour des comptes et du Conseil Économique Social et Environnemental (CESE) alertent sur l'état de la médecine scolaire en France. Un médecin scolaire pour 12 000 élèves n'est pas suffisant, d'autant que ses missions sont vastes, comme la détection des troubles de la vision, de l'audition et des risques de l'obésité qui touchent 3,5 % des enfants et, particulièrement, les populations les plus fragiles.

Pour évoquer les différents aspects de cette question, il conviendra d'abord de rappeler les termes du sujet et de définir les troubles d'apprentissage. Ensuite, cette table ronde se décomposera en trois temps : l'organisation de la prévention des troubles de l'apprentissage (1), la détection et le suivi de ces troubles de l'apprentissage (2) et les solutions et dispositifs existants pour pallier ces troubles (2). À la fin de chaque partie, des questions pourront être posées.

2.1. Introduction du sujet, présentation des intervenantes et des questions des termes du sujet

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : Pour commencer, quelques éléments de précision sur ce que l'on entend par « troubles de l'apprentissage » et « troubles Dys ».

Docteur Catherine BILLARD (Intervenante) : Je vais présenter les enfants qui sont concernés, plutôt que de faire une collection d'étiquettes qui comportent des limites parfois peu claires.

Premièrement, les « difficultés ». Il s'agit du constat, par n'importe qui, de quelque chose d'inhabituel. Je dirais que c'est un terme de questionnaire. Deuxièmement, à partir du moment où ces difficultés ou plaintes font l'objet d'un examen concis et clair, avec un résultat qui ne correspond pas à celui d'une population de référence, alors on parle de « trouble ». Cette notion est importante dans le sens où, au sein d'une école regroupant des enfants très défavorisés, avec 25 % d'enfants en difficulté, les maîtres peuvent avoir du mal à se représenter la réalité du niveau de référence. Ce qui peut être l'inverse pour une école du 7^e arrondissement de Paris, par exemple.

La prise en charge de ces difficultés ou troubles dépend du fait qu'ils perdurent ou peuvent être corrigés. Le premier temps s'observe à l'école, par des trajets d'apprentissage inhabituels et consiste en la mise en route de petits groupes pour les aider.

Ensuite, il faut savoir que, derrière cette « planète » de l'enfant en difficulté, se cache une grande individualité. Longtemps animatrice d'une classe au Centre référent sur les troubles des apprentissages du CHU de Bicêtre, je peux en témoigner. Pour essayer d'aborder cette diversité, il convient d'entrer dans le domaine affecté. Nous allons nous intéresser au domaine cognitif et des apprentissages, sans oublier le domaine du comportement ou la fragilité psychique.

En commençant par la maternelle, le langage oral est le premier domaine fondamental. C'est une fonction qui relève du cerveau de l'enfant, mais qui évolue par les interactions avec l'environnement. Il est clair que les difficultés du langage oral se retrouvent davantage dans les quartiers défavorisés ou les quartiers bilingues, sans que cela soit uniquement dû à la précarité ou au bilinguisme. Le jeune enfant, avec sa résilience, va alors se débrouiller, ou pas, avec un langage oral plus ou moins développé. Par contre, après, ces difficultés constituent un vrai problème, car le langage oral va jouer un rôle majeur dans tous les domaines de l'apprentissage et de la communication. Aussi, une étude récente réalisée en grande section de maternelle démontre que de nombreux enfants éprouvent des difficultés de langage oral. Dans les quartiers défavorisés, des enfants ne disposent pas des soins suffisants et les interventions pédagogiques en amont pour des groupes de langage oral sont à développer.

Au primaire arrivent les grands apprentissages scolaires que sont la lecture et le calcul. J'insiste sur les deux, car le premier est reconnu et pris en charge même s'il ne l'est pas encore suffisamment de manière égalitaire, alors que le second est plus méconnu ou moins repéré.

En premier lieu, les difficultés de langage écrit peuvent être constatées à partir du CP, parfois un peu plus tard. Désormais, des évaluations nationales ont lieu en début d'année pour repérer les acquisitions de grande maternelle et un langage écrit prédictif. D'autres évaluations, en juin, ont pour objectif de vérifier la bonne mise en place du déchiffrement de la lecture. Plus de la moitié des enfants rencontrant des difficultés, accompagnés par des interventions pédagogiques en petits groupes, rejoignent leurs pairs dans ce domaine, à la fin de l'année.

Si tel n'est pas le cas, on parle alors de trouble persistant. Il est alors nécessaire de repérer les facteurs qui gênent l'enfant : la vitesse, les erreurs ou encore la compréhension de lecture. À noter que l'apprentissage de la lecture est corrélé à celui de l'orthographe. Je souligne que tout trouble au primaire doit être repéré, dépisté, traité et suivi.

En second lieu, les difficultés liées au calcul s'entendent par celles liées à la connaissance du nombre, au calcul puis à la résolution de problèmes.

À partir du CE1, un autre type de trouble peut être repéré chez les enfants qui rencontrent des difficultés dans la coordination des gestes, souvent associées à des difficultés de repérage dans l'espace. L'âge clé correspond généralement au moment de l'écriture ou de la géographie. Des formes sévères existent chez des enfants ayant des antécédents périnataux ou souffrant de difficultés de comportement.

Il existe aussi des troubles de l'attention et des fonctions exécutives. Il s'agit de fonctions transversales qui ne correspondent pas à des apprentissages. Plus le sujet est difficile, plus l'inattention va le perturber. Ces difficultés attentionnelles sont complexes, mais doivent être prises en charge. Les fonctions exécutives relèvent du contrôle de soi, comme le fait de ne pas couper la parole à quelqu'un.

Enfin, les fonctions cognitives relèvent du comportement et du relationnel. Il faut aborder, ici, les troubles « du spectre de l'autisme ». Ce sont des troubles neurobiologiques et non relationnels, dont on sait que des zones cérébrales influées chevauchent celles des troubles de l'apprentissage. Mais, pour la majorité des enfants, ces deux types de troubles ont des caractéristiques et des besoins différents.

Pour terminer, cette table ronde est destinée à aider les enfants dans un domaine de précarité sociale, mais il peut aussi y avoir des conditions où les familles peuvent être fragiles sur un plan psychoaffectif. Ces situations peuvent compliquer les apprentissages. Cela doit être pris en charge, en gardant le rôle pragmatique d'aider les enfants.

Nathalie GROH (Intervenante) : Les Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA), communément appelés « troubles Dys », comprennent, selon la définition donnée par la Haute Autorité de Santé (HAS) : le trouble du langage (dysphasie) ; le trouble spécifique des apprentissages (déficit en lecture, expression écrite, calcul) ; le trouble développemental de la coordination ; le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Le trouble de développement intellectuel est à part.

Les travaux sur le sujet, le guide de la HAS, sont le fruit d'un consensus entre professionnels de santé. Cette logique a du sens, car les besoins, pour tous ces troubles, sont communs et il peut parfois être question de comorbidité.

Sylvie HÉBERT LELIEVRE (Personne concernée) : D'abord, je voudrais savoir si la dyslexie est génétique. En effet, je suis Dys, tout comme mon frère, mes neveux ainsi que deux de mes trois enfants.

Ensuite, ma fille Charlotte, présente à mes côtés, est dyslexique et souffre d'hyperactivité, d'un trouble de la concentration aggravé et d'importants troubles du sommeil. Le neurologue a diagnostiqué un syndrome autistique. Cette année, elle entre en 6^e, en sachant qu'elle n'a pas convenablement terminé le cursus précédent, du fait de la pandémie. Aussi, lors du premier confinement, elle est tombée en dépression. À la maison, elle a quand même pu développer ses connaissances, en apprenant autrement. Mais, le collège m'oblige à l'inscrire en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA) en me demandant de rédiger une lettre, puisqu'elle fait partie de la MDPH. Or, ce n'est pas ce que souhaite Charlotte. Par ailleurs, elle a un ordinateur pour Dys, dont le collège et les Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH) ne veulent pas entendre parler. Pouvez-vous me conseiller et m'aider ?

Docteur Catherine BILLARD (Intervenante) : Il existe des formes familiales des troubles Dys. Toutefois, ce n'est pas une origine génétique simple, comme d'autres maladies telles que la mucoviscidose. Les travaux se poursuivent, notamment au niveau européen.

Il est vrai que dans ces formes familiales, les enfants n'ont pas forcément le même type de trouble. Et, l'association de troubles du langage avec des difficultés d'attention est une association comorbide assez fréquente, de même qu'avec des troubles de la communication. Néanmoins, je ne connais pas Charlotte, c'est pourquoi il m'est impossible de répondre en l'espèce. En revanche, cette question soulève l'importance de remettre en place les niveaux 2 de consultations diagnostics et d'orientation, comme l'avait demandé l'HAS, dans l'objectif de permettre aux enfants d'obtenir une meilleure autonomie. Là encore, l'accompagnement avec des personnes-ressources est essentiel.

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : Je retiens les notions de prévention, d'accompagnement et d'un diagnostic rapide.

Docteur Catherine BILLARD (Intervenante) : La notion de « diagnostic » est compliquée. Dans le fonds, l'idée est de repérer les talents de l'enfant et ce qui coince. Aussi, je préférerais le terme de « profil » pour se rapprocher de la réalité des enfants et éviter de suggérer des polémiques autour des terminologies.

Lucienne SOULIER (Co-présidente) : Lorsqu'une famille signale un enfant en bas âge ayant des difficultés de comportement au médecin ou au service des Urgences, il arrive qu'elle ne soit pas entendue. Ainsi, mon petit-fils a dû attendre 13 ans pour être pris en charge. C'est un peu révoltant pour la famille et pour l'enfant, d'autant qu'avec le temps, les difficultés s'aggravent. Quel recours pourrait-on obtenir pour que de telles situations ne se reproduisent pas ?

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : Nous prenons bonne note de cette question qui trouvera certainement des réponses lors de la partie suivante. Si tel n'est pas le cas, n'hésitez pas à insister.

2.2. L'organisation de la prévention des troubles de l'apprentissage

2.3. La détection et le suivi de ces troubles d'apprentissage

Ces deux points sont traités conjointement.

Hélène BEAUREPAIRE (Intervenante) : Je reviens au parcours des élèves décrit par le Docteur Billard. Effectivement, dès la maternelle, les enseignants vont repérer des difficultés chez certains enfants pour lesquels des intervenants vont se mobiliser, au travers des réseaux d'aide, pour agir rapidement et prévenir des difficultés qui pourraient s'installer. Il serait prématuré de parler de difficultés d'apprentissage à ce stade. Pour autant, les signaux portent sur les compétences orales des

élèves et sur le développement oral du langage, mais aussi sur l'entrée dans le langage écrit et ces points d'attention sont partagés au sein des conseils des maîtres.

Dans certains territoires, comme le département dans lequel je suis, un travail en collaboration entre les médecins de l'Éducation nationale et les enseignants est mis en place pour signaler des enfants en difficulté. Parfois, des évaluations de la classe permettent à l'enseignant d'échanger avec le médecin pour qu'une attention particulière soit portée à ces enfants-là, au moment des bilans de santé obligatoires.

Désormais, des évaluations nationales existent à l'école élémentaire. Les enseignants vont aussi pouvoir centrer leur attention sur des points importants. Par exemple, dans les évaluations en CE1, et en 6^e, on cherche à repérer si la lecture est suffisamment rapide. Lorsque des difficultés sont mises en lumière, cela permet de mettre en place des dispositifs pédagogiques.

En revanche, à aucun moment, le rôle de l'enseignant n'est d'établir un diagnostic. Son rôle est de repérer les difficultés et ensuite, de travailler avec les professionnels chargés de définir précisément ce qu'il va être possible de faire.

Docteur Caroline MAURIN (Intervenante) : Cette observation de l'enfant dans l'environnement scolaire est nécessaire puisque c'est le lieu où vont s'exprimer ses difficultés. Il est effectivement important de croiser les regards entre l'école et la maison pour proposer une évaluation.

Dans un premier temps, un dépistage sensoriel peut être réalisé par des infirmières scolaires. Les psychologues de l'Éducation nationale eux aussi, de par leurs compétences, peuvent étayer un peu mieux la compréhension des difficultés observées. Les médecins de l'Éducation nationale, également, peuvent intervenir. L'important, aussi, est d'inscrire l'enfant dans son histoire développementale.

Et ensuite, en accord et en lien avec les parents, des orientations de bilans complémentaires sont proposées. Un retour est également fait à l'enseignant. Il faut insister sur ce point, car c'est l'intérêt des professionnels de santé de l'Éducation nationale d'échanger autour des points forts et des points faibles d'un enfant et de réfléchir ensemble à comment l'accueillir au mieux. Ainsi, avant même qu'un diagnostic ne soit posé, il y a déjà des démarches à mettre en œuvre à l'école.

Au-delà des examens à la demande, un bilan de la sixième année est réalisé par le médecin scolaire, en grande section de maternelle. Compte tenu des problématiques en ressources humaines, ce bilan se décline, selon les académies, sous une forme de dépistage ciblé et de travail collaboratif. Autrement dit, à partir des éléments observés et des éventuels bilans médicaux précédents, une visite médicale est proposée aux enfants dont la nécessité d'un avis médical est nécessaire.

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : Est-ce systématiquement vrai ?

Docteur Caroline MAURIN (Intervenante) : On tend vers cela. Dans la plupart des académies, cette organisation en dépistages ciblée est appliquée, en fonction, bien sûr, des ressources humaines disponibles en médecins scolaires. Un focus est fait dans les zones d'éducation prioritaire. Dans notre académie, le parcours sécurisé de l'entrée au CP est mis en place avec un vrai programme en collaboration avec les équipes éducatives, les infirmières, les psychologues des réseaux d'aides. Le but est de repérer tout enfant en difficulté et de lui proposer un bilan gradué en fonction de ses besoins.

Hélène BEAUREPAIRE (Intervenante) : Il y a deux aspects que l'on essaie de mobiliser de façon conjointe : le repérage des difficultés qui va être centré sur les enfants, individuellement et le fait de rendre les apprentissages les plus accessibles possible et qui vont s'adresser à l'ensemble des élèves pour que les difficultés d'apprentissage soient le moins possible des obstacles. Ces deux actions sont essentielles pour permettre la plus grande égalité d'accès aux apprentissages.

Docteur Caroline MAURIN (Intervenante) : En termes de prévention, par un travail collectif de plusieurs années, les médecins se sont aussi largement investis dans la formation des enseignants sur le développement de l'enfant et de ses compétences afin de leur fournir des outils de repérage, en fonction de l'âge de l'enfant.

Un document est projeté.

Docteur Nadia RACHEDI (Intervenante) – Support Diaporama : Je suis reconnaissante de l'opportunité donnée à l'Assemblée des Départements de France (ADF) de participer à ce croisement de regards techniques. Je vous prie de bien vouloir excuser l'absence de M. Jean-Michel Rapinat, directeur chargé des politiques sociales de l'ADF.

En préambule, la collecte et l'analyse des activités de la PMI relèvent de la compétence État. Cependant, je dispose de quelques données émanant de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES). J'attire

vous attire sur le fait que ces données sont provisoires et estimées. Le premier exemple présenté concerne le Val-de-Marne qui se situe dans la fourchette haute des bilans de santé en école maternelle. Le second provient de l'Occitanie qui compte 13 départements au sein desquels j'ai initié des journées scientifiques interdépartementales de PMI. Enfin, il s'agit d'une étude nationale, diffusée en mars 2019 à la suite de la mission parlementaire de la députée Michèle Peyron. Le rapport « Pour sauver la PMI, agissons maintenant ! » fait part d'un état des bilans de santé en école maternelle. Au final, ces trois études indépendantes aboutissent à une même conclusion.

À noter que Paris est une exception de par l'action des services de santé scolaire qui intègre les bilans en école maternelle PMI sans passerelle avec la DREES qui collecte ces données pour les autres services départementaux de PMI. Quoi qu'il en soit, ces données montrent bien qu'aujourd'hui, ces bilans de santé ne sont pas exploités à la hauteur de ce qu'ils le pourraient.

Le département 94 fait partie de la fourchette haute. Une communication diffusée par le conseil départemental valorise auprès de la population et des professionnels le bilan de santé. Des flyers sont également destinés aux parents, aux professionnels, mais aussi, ce que je trouve très intéressant, à destination des enfants. Chaque étape est décrite pour que l'enfant comprenne pourquoi il est partie prenante. Il ne subit pas cet examen, mais en est « bénéficiaire ».

Ensuite, la PMI diffuse un bulletin épidémiologique relatif aux bilans de santé en maternelle, preuve que c'est une priorité du service. Malheureusement, dans la plupart des Départements, ces bilans restent souvent à l'état de cimetière de données alors que c'est un travail de collecte et d'analyse de qualité, dans une approche universelle et égalitaire et dans le but de mettre en œuvre une prise en charge ciblée visant à réduire les inégalités.

Il est donc d'une impérieuse nécessité de mettre en place un cadre qui permette d'harmoniser les pratiques, au niveau national, en incluant une plateforme de partage des données de santé infantile ou encore une organisation digitale dont la première vertu serait le décloisonnement. Aussi, à l'instar de ce qui a été rendu possible par la crise Covid, il faudrait pouvoir mettre en œuvre des objectifs partagés, en mobilisant des compétences métier et une logique d'organisation tournée vers les publics. Par ailleurs, j'attire votre attention sur le taux de rupture de suivi qui est de 8 %. Il serait intéressant d'analyser la part des fractures de premier degré, soit un défaut d'infrastructure, d'équipement, de personnel de santé et la part des fractures de second degré, soit un besoin d'accompagnement renforcé des familles.

Au niveau régional, au sein des 13 PMI d'Occitanie, on remarque les points faibles suivants : un faible taux de bilans médicaux complets, un niveau insuffisant d'information et un défaut de présence des parents, un déficit de liaison entre les services de PMI et le médecin traitant et le service de santé scolaire, un faible taux de retour post-orientation et un encombrement des dispositifs de soins, avec un temps d'attente très long. Les menaces repérées sont : la pénurie médicale, l'absence de pilotage national, la part de la prévention dans les priorités départementales au regard des coûts des allocations individuelles de solidarité. Tout ceci aboutit à un classique constat d'hétérogénéité des départements et donc à une nécessité d'une coordination nationale. Ces PMI font également état de fractures de suivi de premier degré. Les propositions qui en ressortent visent à décloisonner le système pour sécuriser les adressages et assurer une prise en charge précoce, avant que les situations ne deviennent trop dégradées.

Au niveau national, Mme Michèle Peyron relève des disparités territoriales avec des bilans de santé en école maternelle dont le contenu est hétérogène, faute de référentiel national. Est également mise en avant la pénurie de médecins conduisant les IDE ou les professionnels de puériculture à réaliser ces bilans, ce qui pose la question de la supervision médicale. Par ailleurs, cette mission représente un grand investissement de la part des PMI, mais avec des ressources publiques qui peuvent limiter les ambitions locales.

Enfin, en guise d'ouverture sur le sujet, quelques pistes d'amélioration :

- La transition numérique, comme levier pour modifier notre vision du système de santé et des systèmes d'information actuellement structurés en silos.
- La création d'un référentiel national pour harmoniser les pratiques.
- L'organisation de la prise en charge des dépistages entre PMI et santé scolaire parce que ces deux services publics de santé infantile mobilisent les mêmes compétences métier.
- La gouvernance ADF/ETAT pour examiner la remontée d'informations de l'ensemble des territoires afin de favoriser le processus de standardisation des bilans de santé en école maternelle et mieux solutionner les fractures de premier degré et de second degré.

Reste que ces deux corps publics de santé infantile, qui ont une structure commune, sont fragilisés. Mais la crise Covid montre qu'il est possible de moderniser ces deux entités pour les sauver. C'est important, car les politiques de santé et de l'éducation font le lit de la bonne santé de la société.

Pour finir, je remercie Jean-Michel Rapinat pour la dynamique impulsée au sein de l'ADF, en matière de santé publique.

Bernard MORIAU (Médecins du Monde) : La première chose que je constate, c'est l'environnement professionnel du médecin généraliste que je suis, qui est fortement dégradé. Aussi, c'est une pénurie inquiétante d'orthophonistes et de neuropédiatres. Enfin, nous, médecins généralistes, rencontrons des difficultés face aux MDPH qui attendent des dossiers absolument nécessaires, de plus en plus longs à rédiger. Cela nous prend un temps conséquent, d'autant que plusieurs intervenants sont concernés et que les parents sont souvent un peu perdus. Beaucoup d'énergie est dépensée alors que ce travail n'est pas reconnu pour l'instant.

En l'occurrence, dans certains départements, les médecins généralistes ont abandonné la rédaction des dossiers MDPH. Cela fait quarante ans que j'exerce en médecine générale et mon constat n'est pas très optimiste depuis une vingtaine d'années.

Ensuite, je voudrais appuyer la proposition n° 6 du Groupe de travail sur l'urgence sociale visant à renforcer l'accessibilité des services publics à travers le développement des actions « aller vers des publics invisibles ». À ce sujet, l'association Askola en Seine-Saint-Denis propose, depuis des années, un camion aménagé pour servir de passerelle vers l'école, qui se déplace à travers les bidonvilles du département. Grâce au travail de deux éducatrices, un enseignement personnalisé des fondamentaux pour devenir élèves est assuré à destination de cette population enfantine qui n'a pas accès à l'école et qui doit probablement comprendre des Dys. Toujours dans le département 93, depuis septembre 2020, une PMI mobile en direction des bidonvilles, réunit plusieurs compétences autour de la santé. Le financement provient du département. En parallèle, depuis janvier 2021, des travailleurs sociaux au sein des PMI fixes du 93 permettent de répondre aux problématiques d'accès aux droits et d'accompagner les personnes dans leurs démarches. Tous ces projets ont pour finalité l'accès de ces publics à la PMI et à l'école.

Docteur Nadia RACHEDI (Intervenante) : Dans les territoires ruraux, souvent un bus PMI est effectivement mis en place.

Bernard MORIAU (Médecins du Monde) : Il faudrait élargir ces dispositifs, au vu des conclusions des rapports du CNLE, de la Fondation Abbé Pierre. Nous sommes dans des connaissances et non dans l'action et cela fait vingt ans que nous le disons.

Docteur Nadia RACHEDI (Intervenante) : Votre colère est bien retranscrite, vous êtes à l'image de ce qu'est le terrain actuellement.

Sonia BENMAA (Personne concernée) : Ma fille n'a été diagnostiquée qu'en CM2. Auparavant, on nous disait qu'il s'agissait simplement de problèmes d'attention. Nous vivons dans le 13^e, à Marseille. J'entends l'importance de la charge de travail des médecins qui doivent former les enseignants. Mais je me demande si les enseignants sont réellement formés ou s'il s'agit d'une sensibilisation. Comme tous les enfants ne bénéficient pas d'un bilan de santé, certains passent entre des mailles du filet, malgré tout. Je pense donc que la formation devrait être suivie par tous les enseignants et intégrée dans leur formation au métier.

D'ailleurs, au niveau national, je souhaiterais savoir si des données chiffrées portent sur les enseignants vraiment aptes à repérer les enfants en difficulté.

Hélène BEAUREPAIRE (Intervenante) : Je peux répondre partiellement. D'abord, sur la formation des enseignants, des modules en ce qui concerne l'école inclusive portent sur les difficultés d'apprentissage. La place de ces notions existe depuis longtemps dans la formation initiale des enseignants et est, aujourd'hui, renforcée. Les enseignants débutent donc leur carrière avec les connaissances de base nécessaires. Les compétences professionnelles s'affineront avec l'expérience, au contact des élèves.

Ensuite, la formation continue autonome fait partie du métier d'enseignant. Il est donc important que les enseignants disposent de ressources d'autoformation, au moment où ils en ont besoin. C'est dans cet esprit-là qu'a été pensée la plateforme nationale « CAP école inclusive », élaborée par le ministère de l'Éducation nationale. L'accès est libre, depuis le site Canopé. Un questionnaire permet à l'enseignant de relever ses observations sur la manière d'apprendre de l'enfant. Puis, des ressources lui sont proposées pour comprendre les difficultés de l'élève et pour adapter l'apprentissage en classe. Le but est qu'il devienne compétent pour enseigner à cet élève. Cette plateforme est d'une réelle utilité au regard des taux de fréquentation croissants. Ce type de ressources est également largement développé par les équipes académiques.

Généralement, la réaction de l'enseignant est de chercher des réponses qui soient rapides et qui permettent à l'enfant d'apprendre du mieux possible. Pour autant, il est vrai qu'il existe d'autres réactions amenant à mettre de côté un enfant ou de remettre en question le fait que l'élève fasse réellement des efforts. Pour que cette posture soit la moins présente possible, des actions de formation sont mises en place dans les départements et les académies. Par exemple, pour ce qui concerne l'accès à la lecture, l'écriture et le calcul, des formations nationales « Plan français » et « Plan mathématiques » permettent de former une grande partie des enseignants sur des questions ciblées relatives aux difficultés les plus constatées pour l'ensemble des élèves. Aussi, des formations libres sont proposées aux enseignants sous différents formats. Enfin, des

formations d'initiative locale se développent. Elles concernent la communauté éducative d'une unité scolaire et portent sur une thématique commune, comme les troubles de l'apprentissage qui reviennent très souvent.

Sylvie FABRE-DESOMBES : Pour en revenir au manque d'orthophonistes, aujourd'hui, en région parisienne, nous constatons que de nombreux praticiens se sont formés dans d'autres pays avec, parfois des formations différentes de celles proposées en France. En effet, des mois et des mois d'attente sont parfois nécessaires pour une place au concours, en France.

Ensuite, ma fille dyslexique est en terminale. La plupart du temps, c'est à moi, parent, de guider l'enseignant pour qu'il accompagne ma fille dans son apprentissage. Sans pour autant jouer le rôle de béquille permanente, il se trouve que ma situation personnelle fait que je dispose de ressources pour l'aider. Elle a aussi appris à être autonome, à gérer son trouble, à s'exprimer là-dessus et à savoir ce qui lui va mieux, ou pas.

Olivier MILHAUD (Comité scientifique) : En tant qu'enseignant chercheur de 42 ans, je n'ai pas du tout été sensibilisé à ces questions.

À l'université, nous recevons ponctuellement un email concernant les enjeux du handicap au sens large, pas spécifiquement des troubles des apprentissages.

En tant que parent, j'avais pu voir en crèche parentale une petite camarade de ma fille avec des difficultés phénoménales et personne - pas même les professionnelles - n'avait alerté les parents. Au prétexte que chaque enfant grandit à son rythme, des troubles assez sérieux peuvent passer inaperçus de longues années.

Pourquoi ne pas profiter des ressources du numérique pour sensibiliser l'ensemble des adultes, et pas seulement les enseignants du primaire ou du secondaire, à ces troubles des apprentissages. Cela aiderait aussi les parents, et même les enfants : tous passent beaucoup de temps sur les écrans et pourraient ainsi être sensibilisés aux troubles dys.

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : Nous voyons que beaucoup d'actions sont mises en place, mais, y a-t-il suffisamment de circulation de l'information entre les différents acteurs PMI, crèches, écoles, etc. ?

Docteur Caroline MAURIN (Intervenante) : Je parlerais plutôt de partage d'information et de regards croisés portés sur l'enfant. On a compris qu'il faut partager avec les familles, mais aussi avec l'environnement associatif et périscolaire. Je milite pour qu'il existe des conventions qui cadrent la relation entre PMI et santé scolaire. J'insiste sur l'intérêt aussi des contrats locaux de santé, surtout dans les territoires les plus défavorisés et les plus éloignés du soin et les plus précaires. Cela permet de cadrer les relations entre la PMI et le tissu des professionnels. Entre la PMI et la santé scolaire, la transmission des informations entre le bilan de 4 ans et le bilan de 6 ans est formalisée et se fait assez bien.

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : Mais, il n'y a pas de médecin ou d'infirmière scolaire au sein de tous les établissements.

Docteur Caroline MAURIN (Intervenante) : La couverture en infirmières scolaires est nationalement très satisfaisante avec une référente pour chaque établissement public. Pour ce qui est des médecins scolaires, il est vrai qu'ils sont moins nombreux. Il n'en demeure pas moins que certains départements et académies ont organisé leur répartition avec la possibilité d'un travail en réseau. Mais, nos confrères de la PMI rencontrent les mêmes difficultés. Des liens existent alors avec la santé scolaire, les infirmières et médecins, pour assurer la transmission d'informations.

Docteur Nadia RACHEDI (Intervenante) : Je pense à des solutions très pragmatiques. Par exemple, lorsqu'il n'y a pas de médecin PMI, mais un médecin scolaire sur un territoire rural, il serait envisageable que le médecin soit PMI et scolaire. Mais, malheureusement, il peut exister des verrous réglementaires ou hiérarchiques. Je suis pour les conventions, mais le temps de leur mise en place est long. Il est vrai que nous avons une culture tournée vers l'organisation, mais les frontières sectorielles, les barrières institutionnelles ont bien disparu au moment du Covid.

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : Une politique ciblée est-elle appliquée dans les quartiers défavorisés ?

Docteur Nadia RACHEDI (Intervenante) : Dans les treize départements d'Occitanie, faute de ressources, il est clair que les quartiers ciblés sont ceux où les difficultés d'apprentissage sont présentes. Il me semble que c'est le cas pour l'ensemble des services PMI. Je reviens à la constitution des dossiers MDPH pour évoquer l'idée d'un soutien administratif auprès des médecins généralistes, car j'entends l'épuisement qu'ils éprouvent. Mais, globalement, lorsqu'il y a des problèmes de ressources, on va vers ces quartiers «labellisés». Enfin, l'approche universelle égalitaire permet de toucher des enfants qui ne viennent pas forcément de ces quartiers, dans l'idée de donner la chance à tous les enfants.

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : Qu'en est-il des établissements privés ?

Docteur Caroline MAURIN (Intervenante) : Les organisations sont différentes. Là encore, cela dépend d'un problème de ressources humaines. Dans certains départements, il arrive que les médecins scolaires interviennent dans les établissements privés sous contrat. Par ailleurs, ce type d'établissement est libre de recruter ou non des infirmières. Mais les infirmières de l'Éducation nationale n'y interviennent pas. Pour avoir travaillé longtemps dans les Yvelines, pour des situations d'enfants en situation de handicaps complexes ou souffrant de maladies compliquées, les médecins scolaires intervenaient, bien évidemment, à la demande, pour les accompagner ainsi que leurs familles.

Je partage l'analyse du Docteur Rachedi selon laquelle chaque profession a sa place dans le parcours de l'enfant. L'idée est de croiser les regards et d'interpeller le professionnel adéquat, au bon moment, et de faire les bonnes orientations, dans une logique de la meilleure utilisation des ressources en place, sur un territoire. Certains enfants ne bénéficieront jamais d'un bilan orthophonique alors que d'autres en auront eu trois. Voilà les extrêmes auxquels nous sommes confrontés actuellement. Notre rôle de médecins dans une institution publique est d'essayer de réduire ces inégalités sociales dans l'accès aux soins et de permettre aux enfants d'accéder aux soins dont ils ont besoin.

Un point important relève aussi de l'accompagnement des familles.

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : À qui appartient ce rôle ?

Docteur Caroline MAURIN (Intervenante) : L'école y participe, avec ses différents acteurs, les médecins, les infirmières. C'est un travail partenarial. Il faut savoir que les assistances sociales scolaires ne sont pas présentes dans le premier degré.

Sonia BENMAA (Personne concernée) : Ce problème en ressources humaines peut-il influencer sur la qualité du dépistage ? Même avec la meilleure volonté, comment un médecin pour 12 512 enfants peut-il suivre chaque enfant ? Dans le cas de ma fille, nous n'avons jamais rencontré le médecin scolaire et je ne suis pas sûre que nous le rencontrions. Globalement, j'aimerais savoir comment évaluer la qualité de ces visites médicales.

Docteur Nadia RACHEDI (Intervenante) : Nous avons besoin d'un référentiel commun et de le partager. Sur les 13 PMI de l'Occitanie, les outils et les bilans sont disparates. Il faut savoir que quatre bilans sur cinq sont réalisés par un non-médecin en PMI mais en revanche le personnel est formé. Si des difficultés sont repérées, alors, ensuite, une consultation est proposée avec le médecin. L'avantage des services départementaux de PMI tient au fait que les puéricultrices peuvent effectuer des visites à domicile. Pour l'accompagnement des familles, c'est une valeur ajoutée.

Docteur Caroline MAURIN (Intervenante) : Ces dix dernières années, on remarque une montée en compétence des médecins de l'Éducation nationale. La visite médicale s'oriente alors en fonction des difficultés soulevées pour établir un prédiagnostic et pour accompagner la famille vers des examens complémentaires ciblés et appropriés. Les outils de dépistage sont étalonnés et validés. Il est vrai que l'on tend vers le fait que le médecin scolaire puisse voir les enfants qui en ont le plus besoin, au moment nécessaire.

Sylvie HÉBERT LELIEVRE (Personne concernée) : À propos de l'accompagnement du parent, une fois l'enfant diagnostiqué, il ne faut pas oublier que des dossiers MDPH, des PAP, etc. sont à établir en primaire et en collège. De plus, en études supérieures, il faut un aménagement pour ces enfants. Ma fille, dyslexique, suit un BTS et j'en suis très fière. Mais, il m'a fallu presque cinq mois pour obtenir les documents et l'aménagement pour les examens. Ne pourrait-on pas disposer d'un document unique qui relate tout le parcours scolaire et universitaire ?

Hélène BEAUREPAIRE (Intervenante) : La durée des aménagements et la mémoire, de ce qui permet à l'élève de réussir ses apprentissages constituent une question centrale. Certains dispositifs comme le PAP et certains documents ont justement pour objectif d'éviter à la famille de devoir, sans arrêt, refaire des démarches alors qu'il n'y a pas, fondamentalement, de changement. En revanche, la partie pédagogique peut évoluer au fil du temps. Du côté des MDPH, on tend vers des notifications qui seront valables pour tout un cycle scolaire. Il reste des progrès à faire, mais une tendance à la simplification est bien là.

Docteur Caroline MAURIN (Intervenante) : Effectivement, d'une part, ce qui est préconisé dans le cadre du Projet d'Accueil Personnalisé (PAI) ou du Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) ou du Projet Personnel de Scolarisation (PPS), aura valeur, sauf s'il y a des éléments nouveaux, pour les aménagements des examens des enfants. D'autre part, on tend aussi vers un dossier médical partagé accessible par les professionnels de santé, de manière sécurisée. Cela permettrait d'optimiser aussi les soins attribués.

Pour ce qui est du supérieur, nous assurons quand même une transition, dans le cadre de Parcoursup, pour les enfants qui nécessitent un accompagnement. La Commission académique de l'enseignement supérieur peut intervenir pour faire le lien.

2.4. Les solutions et dispositifs existants pour pallier ces troubles

Docteur Catherine BILLARD (Intervenante) : Paris Santé Réussite (PSR) est un programme fondé lorsque je dirigeais le centre référent de Bicêtre. Après une enquête épidémiologique, ma désolation tenait au fait que le centre référent devenait inaccessible, en particulier, aux populations défavorisées. L'idée était de mettre du lien entre tous les professionnels concernés de santé, des institutions scolaires et de mettre en place une équipe spécialisée pour les cas les plus complexes.

La collaboration avec les enseignants fut essentielle, dès le départ. C'est un système pyramidal qui est utilisé par les pays qui réussissent sur le plan de la prévention et de l'amélioration des troubles des apprentissages.

Trois ans après sa création, PSR a démontré, premièrement, que plus de la moitié des enfants rencontrant des difficultés en CP et en CE1, bénéficiant d'interventions pédagogiques, récupéraient le niveau de leurs pairs. Deuxièmement, ce projet proposait une évaluation par les médecins scolaires pour repérer plus précisément ces difficultés, leur sévérité et les profils des enfants, de façon à les orienter en fonction de l'urgence. Face au déficit des ressources de professionnels, il faut que ces ressources correspondent aux enfants qui en ont besoin.

Nous retrouvons alors l'idée de décloisonner pour multiplier les compétences. La notion de staff, appliquée dans ce programme peut correspondre à un enseignant qui raconte une situation, qui explique ce qu'il a prévu et les difficultés qu'il peut rencontrer. Ainsi, à côté des formations, cette équipe est essentielle.

Dans ce PSR, après l'évaluation de l'enfant, s'il y avait une indication de soins, un accompagnement était prévu, en fonction du peu de moyens dont nous disposions. La secrétaire faisait le lien avec les parents et les professionnels de l'équipe assuraient le suivi, de manière à éviter les fractures.

Delphine BONJOUR (Co-présidente) : Ce système serait-il reproductible ailleurs ?

Docteur Catherine BILLARD (Intervenante) : Bien sûr et il le faut. Cependant, le PSR fut une initiative faite sous ma motivation et celle d'institutions. Une inspectrice, le médecin responsable de la médecine scolaire de la ville ainsi que l'adjoint au Maire de la Mairie de Paris soutenaient le projet. C'est donc devenu une institution municipale. Mais, pour que cela soit généralisé et pérenne, il faut une existence reconnue par l'Agence Régionale de Santé. Du reste, dans le cadre du rapport de la HAS, il était question d'équipe de proximité de niveau 2 destinée aux populations défavorisées, sans pour autant refuser les populations plus favorisées.

Un mot sur le résultat final, qui fut évalué par un médecin de santé publique extérieur, au bout de quatre ans. Outre les résultats précédemment énoncés, entre 2011 et 2014, une amélioration du niveau en langage écrit fut constatée, en CE1, dès lors que les interventions pédagogiques avaient été suivies en CP. Cependant, certaines écoles sont sorties du dispositif, c'est le problème du volontariat dans l'Éducation nationale. Pour celles-ci, ce fut au contraire une dégradation du niveau en langage écrit, en CE1.

Le deuxième point de validation fut de revoir tous les enfants qui avaient été examinés, en 2014. Il n'y avait plus d'enfants non lecteurs en CE2, sur une population de 500 enfants de CP et 500 enfants de CE1, chaque année.

Ma conclusion est claire : ces dispositifs publics pérennisés sont absolument nécessaires, surtout pour les populations défavorisées.

Docteur Nadia RACHEDI (Intervenante) : Ma réflexion porte sur le fait que le droit commun a créé un service public, une politique publique de santé et que, plutôt que de renforcer les structures existantes qui devraient exécuter les missions, on ajoute d'autres dispositifs, souvent en silos.

Docteur Catherine BILLARD (Intervenante) : Je suis d'accord sur le fait de ne pas ajouter quelque chose de nouveau qui n'existerait pas déjà. Il se trouve que PSR a été créé à un moment où il y avait nécessité de réfléchir à un autre système. En revanche, je rejoins votre avis sur le réseau périnatalité. Le problème réside dans les soins.

Je vais être politiquement incorrecte, voyez-y nos limites qui sont la contrepartie de nos qualités. Pour les enfants ayant des troubles cognitifs et des troubles des apprentissages, il faut réfléchir à des prises en charge de soins et pédagogiques très liées, très coordonnées, et correspondant à ce que l'on sait sur le plan cognitif. C'est-à-dire qu'aujourd'hui, dans le service

public, au sein des services médicosociaux, des personnes font des choses très bien. Mais, sur le plan de cette prise en charge, ce n'est pas optimal.

Aussi, entre le PSR et les CNP, il n'y a pas eu trop de problèmes, car finalement, les rôles étaient bien répartis. Avec les CNPP, ce fut plus compliqué.

Sonia BENMAA (Personne concernée) : Je voudrais savoir de quelle manière sont appliquées les recommandations des professionnels dans les classes et, si jamais elles ne le sont pas, ou si cela ne fonctionne pas, quels sont les recours envisageables.

Hélène BEAUREPAIRE (Intervenante) : Premièrement, lorsqu'un élève rencontre des difficultés d'apprentissage, généralement, des dispositifs en première intention sont prévus au niveau de l'école. Un enseignant peut mobiliser des outils et mettre en place des actions au sein de la classe. Parfois, ces modifications suffisent et les apprentissages s'améliorent. Parfois, l'enseignant fait appel au Réseau d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté (RASSED) ou à d'autres acteurs comme le psychologue ou le médecin de l'Éducation nationale.

Et puis, pour des situations plus compliquées, il existe des dispositifs de partage de l'information et destinés à garder trace de ce qui est mis en place. Les PAI et PAP constituent ainsi des documents partagés du côté pédagogique et du côté soins. La difficulté, lorsque les regards sont croisés et les compétences professionnelles sont partagées, est de faire en sorte que chacun puisse garder son rôle et son métier. Dans la plupart des documents, les acteurs principaux sont la famille, l'enseignant, le médecin.

Je souligne l'importance de la place des parents dans ce parcours, ils sont incontestablement les meilleurs experts de leurs enfants et restent décisionnaires. Aussi, les enseignants représentent la pédagogie, car ils savent comment faire apprendre aux élèves et ils doivent pouvoir garder la maîtrise de leur métier. Enfin, les médecins ont une expertise médicale qui permet d'identifier les obstacles à l'apprentissage et les causes des difficultés.

Un autre dispositif, le PPS est destiné aux enfants en situation de handicap reconnu par la MDPH. Parfois, pour des élèves qui ne bénéficient pas de soins à l'extérieur de l'école, il s'agira d'un Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE).

Deuxièmement, un second niveau de réponses existe, lorsque les aménagements au sein de la classe ne suffisent pas. Ce sont des dispositifs tels que la SEGPA qui portent sur le mode de scolarisation, sur d'autres modalités pédagogiques avec de la manipulation et des situations plus concrètes. À mon sens, ce n'est pas une réponse qui doit être systématique, mais, lorsque les Commissions d'Orientation Départementales émettent cette proposition, elles considèrent la globalité des besoins du jeune. Je souligne qu'en France, un enfant ne peut être obligé d'entrer en SEGPA, la famille a toujours le choix.

Enfin, dans le champ du handicap, il existe des Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) dont certaines développent des projets autour des troubles des apprentissages. Encore une fois, il faut toujours prendre en compte la globalité de l'enfant parce que l'on ne définit pas les besoins d'un enfant par son trouble, uniquement.

Sur les recours, en premier lieu, lorsqu'une situation demande des recommandations précises et nombreuses et que toutes ne sont pas mises en place au sein de la classe, il faut d'abord avoir conscience de ce que cela peut représenter pour un enseignant. Parfois, des familles ont l'impression que l'on ne prend pas en compte les besoins de leur enfant parce que la liste des modalités est extrêmement précise et que les enseignants disent qu'ils ne vont pas pouvoir l'appliquer. Dans ces cas-là, il faut essayer de rétablir un dialogue pour mettre en place les modalités envisageables dans la classe et qui répondent aux besoins de l'élève. Il faut aussi pouvoir faire évoluer ces recommandations dans le temps.

En second lieu, dans le cas où des enseignants ne veulent pas prendre en compte des recommandations, des personnes au sein de l'Éducation nationale ont pour fonction de favoriser ce lien et de mettre en place les choses : d'abord, les chefs d'établissements et directeurs d'écoles puis les inspecteurs. Et, dans de rares situations, il arrive de faire appel à nous, au niveau départemental. En revanche, un acteur qui n'est pas sur le terrain ne pourra jamais régler la situation, seul. Donc, il s'agit toujours d'un travail d'accompagnement et de dialogue. Mais, là aussi, un panel d'outils existe, notamment les Équipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation (EMAS), les conseillers pédagogiques.

Sabrina GARDON (Personne concernée) : Conseillère Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés (ASH) dans une école et dans un collège, je me suis retrouvée un peu au dépourvu face à des élèves ayant des besoins d'accompagnement particulier, comme des enfants à Haut Potentiel (HP). J'ai dû trouver des solutions notamment pour réduire leur stress lors des contrôles et cela a pu leur servir l'année suivante.

Par ailleurs, lorsque j'étais moi-même au collège, étant atteinte d'obésité, mes parents ont écouté les professeurs qui ne voyaient en moi, aucune capacité. Mes parents m'ont donc dirigée vers un lycée professionnel. Je voulais faire aide-soignante. Mais, à la fin de cette première année de Seconde, encore une fois, mes parents ont suivi l'avis des professeurs qui ne me voyaient pas exercer ce métier, au vu de mon obésité, et m'ont orientée vers le secrétariat. Aujourd'hui, j'ai obtenu mon diplôme d'auxiliaire de vie ainsi que mon DAEU qui est l'équivalent du Bac, tout en travaillant. Je pense donc que vingt en arrière, les recommandations des professeurs n'étaient pas toujours bonnes à suivre.

Docteur Nadia RACHEDI (Intervenante) : Aviez-vous une formation et avez-vous pu bénéficier d'un accompagnement pour faire face aux situations qui vous étaient confiées ?

Sabrina GARDON (Personne concernée) : Je me suis débrouillée seule. Lorsque j'étais élève, certains ont cru en moi, mais ce fut l'avis majoritaire des professeurs qui fut pris en compte. Ce fut le parcours du combattant, en étant dépourvu d'aide. Heureusement, j'ai mobilisé mes ressources, notamment mes facilités en mathématiques. Aujourd'hui, il m'arrive de croiser des élèves qui me remercient de leur avoir transmis des astuces pour apprendre leurs tables d'addition et de multiplication. Aussi, j'ai appris à un élève très stressé à faire le vide en lui, ce qui l'aide dans son quotidien.

Nathalie GROH (Intervenante) : Pour ma part, je crois qu'il y a beaucoup de bonne volonté dans l'Éducation nationale et les professions de santé. Il y a beaucoup de silos, aussi.

Parmi les recours, le PAP est riche et donne des pistes concrètes aux enseignants. Néanmoins, il n'est pas opposable contrairement au PPS. Toutefois, la FFDys encourage la négociation, au plus près du terrain, afin de trouver rapidement un compromis au sein de la classe. L'enjeu est bien de faire en sorte que l'enfant ait envie d'aller apprendre à l'école, quelle que soit son origine sociale.

Les situations les plus préoccupantes remontent jusqu'à moi. À ce moment-là, les ministères sont saisis et le recours se fait devant le tribunal. Ce ne sont jamais des solutions favorables, c'est un échec total de la loi 2005.

Si je devais résumer nos discussions, le mot « discrimination » ressortirait. En effet, le fait de ne pas reconnaître le parcours de santé périlleux des enfants souffrant de handicap invisible, notamment les Dys, est très discriminant.

Aussi, la FFDys prône la simplification en ce qui concerne MDPH et Éducation nationale. Les professionnels de santé sont débordés et ne peuvent plus, malgré leurs compétences, prévenir et aider les familles qui n'ont pas accès aux soins. Certes, chacun a sa place, mais cette simplification, c'est ne pas remettre en cause le professionnel de santé. L'égalité des chances est essentielle, je crois qu'il faut employer le terme d'« équité » entre les personnes. Le lien avec la simplification administrative tient du fait qu'en demandant des dossiers si compliqués, c'est toute une tranche de la population qui est exclue.

Pour terminer, si la HAS a sorti, en janvier 2018, un guide « Comment améliorer le parcours de santé pour les Dys ? », c'est tout simplement parce que les compétences ne sont pas sur le terrain. Or, pour un parent, il est important de savoir ce dont souffre son enfant. On a besoin d'explications ! Le sujet de cette table ronde est donc un beau chantier et je remercie tous les participants.

Juliette RAMSTEIN (CNLE) : Le sujet est vaste et il reste encore beaucoup de questions notamment sur l'accompagnement des parents pour qu'ils ne soient pas dans la culpabilité, sur la prise en compte de l'enfant et sa remise au centre dans le suivi.

Sonia BENMAA (Personne concernée) : Pour avoir rencontré de nombreuses familles, la question qui revient souvent est liée à la prise en charge des frais d'expertise par la Sécurité sociale. En effet, beaucoup d'entre eux ne sont pas pris en charge et la temporalité pour les rencontrer peut atteindre deux à trois ans. Dans certaines situations, obtenir un bilan relève de l'impossible pour une famille en difficulté, ce qui la fait fortement culpabiliser, car elle ne peut pas apporter les soins nécessaires pour son enfant. Comment peut-on réduire les inégalités à ces niveaux-là ?

Juliette RAMSTEIN (CNLE) : Se pose aussi la question des effets de cette attente en termes de retard sur l'apprentissage de l'enfant et sur son développement.

Nathalie GROH (Intervenante) : Il existe PSR, où il n'y a pas de reste à charge. Le gouvernement, sous l'impulsion de la FFDys, a élargi la plateforme pour l'autisme réservée aux 0-6 ans, aux 7-12 ans. De plus, les centres de référence hospitaliers et les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) n'imposent pas de reste à charge pour les familles. Néanmoins, ces derniers ne rassemblent pas forcément les compétences nécessaires à la prise en charge des troubles de l'apprentissage. L'ergothérapie, quand il y a une reconnaissance de handicap, peut être prise en charge par les MDPH. Mais il est vrai qu'il existe une barrière pour les classes sociales les plus faibles.

Docteur Catherine BILLARD (Intervenante) : Dans les délais trop importants, il y a aussi de mauvaises utilisations des critères de soin et, parfois, des confusions entre les soins et l'accompagnement. Il faut vraiment viser les besoins de l'enfant. Et, ainsi, savoir qu'arrêter une prise en charge de soins, ce n'est pas abandonner l'enfant, car cela est toujours assorti d'un suivi.

3. Conclusion

Juliette RAMSTEIN (CNLE) : Les recommandations pourront être écrites, en petits comités, le 10 juin 2021 après-midi, en présence de la députée Marie Tamarelle-Verhaeghe, qui fut médecin scolaire durant treize ans et dont le témoignage permettra certainement d'affiner nos idées.

Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à les transmettre par courriel.

Merci à toutes et à tous pour votre participation.

La séance est levée à 12 h 50.