



Troubles cognitifs spécifiques
Troubles des apprentissages

Paris, le 10 Juin 2011

A Mr Paul Blanc
Sénateur

Monsieur le Sénateur,

À l'occasion de la Conférence Nationale du Handicap, vous avez tenu sur une radio des propos qui ont choqué beaucoup de familles d'enfants porteurs de troubles spécifiques des apprentissages dits troubles DYS.

Vous avez indiqué, je vous cite : *« "Tout ce qui est des dys, dysphasie, dysphonie etc ... incontestablement ce n'est pas un véritable handicap puisque ça guérit avec un traitement" »*.

Vos propos, rapidement relayés sur Internet, ont créé un vif émoi et même un sentiment de colère des familles de nos associations. Je comprends personnellement cette colère et la Fédération française des DYS souhaite vous faire part de son incompréhension devant de tels propos.

Votre intervention radiophonique comporte des erreurs médicales qui nous étonnent de votre part : vous savez bien en tant que médecin qu'il est impossible de *« guérir d'une dysphasie avec un traitement »*. Ceci est faux. Mais là n'est pas l'essentiel.

Si certains peuvent avoir une méconnaissance des troubles DYS, nous savons, Monsieur le Sénateur, que ce n'est pas votre cas puisque nous avons eu l'occasion de vous présenter ce handicap à plusieurs reprises, depuis des années. Je me permets de vous rappeler qu'en 2009, vous aviez accordé votre Haut Patronage à la Journée Nationale des DYS qui, grâce à votre soutien, avait pu se tenir au Sénat. Dans un message aux participants, vous nous aviez alors indiqué *« C'est avec grand regret que je ne puis être parmi vous aujourd'hui à l'occasion de cette journée « les DYS à l'école »*. Vous connaissez mon engagement depuis de très nombreuses années auprès des différentes associations qui agissent pour la promotion, la

protection l'accompagnement et la formation des personnes frappées par un handicap de quelque nature qu'il soit, visible ou non. »

Nous vous savons gré de votre soutien en cette occasion et en bien d'autres avant et après. Nous savons aussi l'engagement qui est le vôtre pour faire avancer la cause des personnes handicapées en France.

Par ailleurs, lors de la Table ronde du Conseil National du Handicap intitulée "Enseignement pour tous, enseignement ouvert à tous", vous avez indiqué que les élèves porteurs de troubles DYS n'avaient pas besoin d'auxiliaires de vies scolaires. Cet avis global sur l'ensemble de ces enfants ne nous semble pas correspondre à l'esprit général de cette journée et aux propos des membres du Gouvernement qui ont tous rappelé la nécessité d'une réponse personnalisée aux enfants et aux adultes handicapés.

Notre incompréhension est d'autant plus grande que vos propos s'inscrivent à l'encontre de deux principes élémentaires de la loi de 2005 dont vous avez été rapporteur.

Le premier principe est porté par la définition du handicap dans la loi. Le texte reconnaît l'existence d'un handicap *cognitif* et les troubles spécifiques des apprentissages s'inscrivent, avec d'autres, dans cette définition. Ce handicap cognitif spécifique est encore mal connu et mal défini. C'est la raison pour laquelle un groupe de travail s'est mis en place à l'initiative du Délégué Interministériel pour en définir les contours. Aujourd'hui ce groupe a remis son travail au Secrétaire Général du Comité Interministériel du Handicap. L'ensemble des experts qui en ont eu connaissance se félicite de la qualité de ce travail. Je rappelle que ce groupe a été piloté par la FFdys. Les spécialistes sont tombés d'accord pour définir le périmètre de ce handicap et en préciser les contours. Il ne fait de doute pour personne que les troubles des apprentissages entrent dans la définition du handicap tel que la précise la loi.

Le second principe est la primauté de la personne ; principe inscrit au cœur de la loi et en particulier le respect de son projet de vie en fonction de son niveau de difficulté. Il n'est pas acceptable de vous entendre dire que l'ensemble des troubles des apprentissages ne constituent pas un handicap. Ces troubles, vous le savez, présentent un large spectre de sévérité allant d'une difficulté facilement contournable à des troubles sévères et complexes. Il va de soi qu'il est impossible de mettre l'ensemble de ces enfants dans une catégorie unique. Certains relèvent du handicap, d'autres non. Les familles sont d'ailleurs souvent réticentes à entrer dans le champ du handicap considérant que les difficultés de leur enfant n'en relèvent pas. A l'inverse, il est évident que les enfants présentant les troubles les plus sévères ont besoin d'un accompagnement important, spécifique autour de ce handicap cognitif. C'est l'esprit même de la loi ; à chacun la réponse qui correspond à son niveau de difficulté et à son projet de vie. Cette notion fondamentale a été rappelée tout au long de la Conférence Nationale du Handicap. Nous savons que vous y êtes attaché.

Je me permets de vous rappeler que la FFdys anime depuis maintenant 18 mois la commission de scolarisation du CNCPPH. Au cours de cette période, les membres de cette commission ont pu se féliciter de la compétence de la FFdys en ce qui concerne les conditions de la scolarisation des enfants handicapés et l'expertise qui est celle de nos représentants. Personne ne conteste, comme vous le faites le lien entre troubles DYS et handicap.

Monsieur le Sénateur, vous avez bien voulu auditionner la FFdys dans le cadre de la mission que le Président de la République vous a confiée concernant la scolarisation des enfants handicapés. Vous avez repris certaines de nos propositions et de nos remarques dans votre

rapport final et nous vous remercions à nouveau pour l'écoute et l'attention qui a été la vôtre dans le cadre de cette mission. Nous ne manquerons pas d'analyser votre rapport en détail et de contribuer à veiller à la mise en œuvre des recommandations reprises par le Président de la République qui vont dans le sens d'un meilleur accompagnement des enfants handicapés.

Notre incompréhension est d'autant plus grande, suite à vos propos tenus au cours de la Conférence du Handicap et en marge de celle-ci, que nos relations ont toujours été faites de partenariat, de construction et de réflexion commune. C'est cet esprit de construction qui anime encore la FFdys aujourd'hui.

Nous sommes à votre disposition, Monsieur le Sénateur pour vous permettre de mieux comprendre les troubles DYS et la situation des personnes concernées. Nous pouvons, si vous le souhaitez,

- vous faire visiter un établissement ou un service médico-social qui accompagnent des enfants porteurs de troubles DYS,
- vous faire rencontrer des membres de notre comité scientifique
- vous faire rencontrer des familles qui vous raconteront leur parcours avec leur enfants
- répondre à toutes les questions que vous vous posez sur les DYS.

Dans l'attente de vous lire je vous prie d'agrée, Monsieur le Sénateur, l'expression de ma haute considération.

Vincent Lochmann
Président
Fédération française des Dys
www.ffdys.fr