

Le bulletin d'information de la Fédération nationale et des APEDYS





DANS CE NUMÉRO

- 1 Les 20 ans de la loiHandicap de 2005 p 2
- 2 L'école chez nos voisins p 5
- 3 La défenseure des droits
 Claire HEDON p 5
- 4 Jouer à mémoriser p 7
- 5 Témoignage d'adulte : une famille de dys p 8
- Ca se passe dans nos assos p 9
- Un peu d'humour P 11

- 1 Il y a 20 ans, le 11 février 2005 paraissait la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » dite loi handicap dite aussi loi inclusive.
- a) Une orientation politique qui impliquait :
- · L'accessibilité généralisée pour tous les domaines de la vie sociale (éducation, emploi, cadre bâti, transports),
- · Le droit à compensation des conséquences du handicap,
- · La participation et la proximité, mises en œuvre par la création des <u>Maisons départementales des personnes handicapées</u> (MDPH).

Avec le recul nous sommes nombreux à constater que ces dernières années l'accent a été mis davantage sur l'inclusion (sans pour autant que celleci soit satisfaisante) que sur l'accessibilité pourtant essentielle.

Dans la loi l'article 2 (qu'il est important de connaître et auquel nous nous référons fréquemment) stipule que « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Lors du dernier Comité Interministériel du Handicap il a été dit que le handicap est créé par la rencontre entre une vulnérabilité et un environnement.

Ce n'est donc pas uniquement l'altération de fonction (une déficience) qui constitue le handicap mais l'interaction entre cette altération et l'environnement. Un exemple : dans une société uniquement orale, un dyslexique ne serait jamais en situation de handicap.

En travaillant sur l'environnement on peut donc diminuer le handicap et faciliter aussi la vie de bien des valides. Exemples: les rampes d'accès, la télécommande ...ce qui est indispensable pour certains est aussi souvent plus confortable pour tous.

La loi de 2005 contraint l'Éducation Nationale à appliquer les principes d'accessibilité et de compensation, avec un objectif d'inclusion véritable des élèves à besoins particuliers parmi les autres. (EBEP)

L'École est désormais dans l'obligation d'accueillir, de façon adaptée, tout·e élève dont les parents en font la demande.

Mais il ne suffit pas d'inclure, il faut inclure en tenant compte des besoins spécifiques de chacun, des besoins de compensation des troubles, inclure en mettant en place des aménagements légitimes, et non optionnels ou facultatifs.

Les élèves porteurs de troubles dys ont des besoins spécifiques. Qu'est-ce qu'un besoin spécifique ?

Il s'agit d'un besoin résultant d'une particularité, d'un trouble, d'une situation, permanents ou semi-permanents d'ordre psychologique, mental, perceptif, psycho-affectif faisant obstacle au projet d'apprentissage et requérant au sein de l'école, un soutien supplémentaire pour permettre à l'élève de poursuivre de manière régulière et harmonieuse son parcours scolaire dans l'enseignement ordinaire.

On parle en Belgique d'aménagement raisonnable : qu'est-ce qu'un aménagement raisonnable ? Il consiste à prendre les bonnes mesures, les mesures adaptées aux besoins d'une personne ayant des difficultés dans certaines situations, pour qu'elle puisse participer aux activités scolaires et progresser dans son apprentissage

Pour rendre accessible un cours, une consigne : Cap école inclusive est une plateforme de ressources pédagogiques pour répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves. Elle est un point d'appui à la mise en œuvre des adaptations pédagogiques nécessaires et à la formation des enseignants du premier et du second degré. Les contenus proposés sont accessibles à tous depuis mars 2020.

En France, depuis la loi de 2005, des progrès ont été faits. Quelques "520.000 enfants en situation de handicap" sont scolarisés dans des écoles ordinaires, "alors qu'ils étaient 151.000 en 2005" indique la ministre de l'Éducation Nationale Élisabeth Borne dans une interview auprès de La Croix.

b) Nous avons assisté à l'anniversaire de la loi du 11 février 2005 au Handilab.

Voici un résumé de l'intervention de Denis PIVETEAU, conseiller d'état.

La **loi de 2005** comportait **3 volets** : la compensation, l'accessibilité et la gouvernance nationale et locale de la politique du handicap.

Le volet accessibilité semble être celui qui pose le plus de problèmes d'application, il tarde à se déployer vraiment.

La promesse d'accessibilité était une loi ambitieuse, difficile à tenir certes mais il ne faut pas y renoncer. Elle concerne de nombreux domaines : scolarité, enseignement supérieur, emploi, vie citoyenne, communication, loisirs.

D'où la création en 2023 d'une délégation à l'accessibilité interministérielle.

L'accessibilité limite le besoin de compensation. Rendre l'environnement accessible peut permettre de se passer d'un accompagnement humain ou technique. Avoir un auxiliaire de vie à ses côtés, avoir une aide technique entre les mains n'est jamais un but en soi. Le but est de pouvoir accéder de manière autonome à ce dont on a besoin ou à ce qu'on désire.

L'accessibilité est un but à atteindre, la compensation un moyen.

La société doit être inclusive

On reproche à certaines institutions médico-sociales d'avoir voulu assurer la protection des personnes les plus vulnérables en les tenant à l'écart de la vie sociale.

Il est nécessaire pour réaliser la transformation des établissements médico professionnels, de sécuriser la mise en présence des personnes dans des lieux inclusifs dans la société ordinaire. Deux conditions pour cela : il faut que ces institutions soient ouvertes et il faut aussi que la société ordinaire soit inclusive.

L'accessibilité peut ouvrir des espaces nouveaux et valorisants aux métiers du travail social.

La société ne pourra pas se rendre accessible sans tenir compte de l'expertise des personnes concernées : les personnes handicapées (en situation de handicap), leurs accompagnants (professionnels et proches aidants) peuvent ensemble mettre leurs compétences aux services d'actions de sensibilisation.

Le Haut Conseil du travail social l'a écrit dans son livre blanc de novembre 2023. "Les professionnels du travail social sont invités à se positionner comme des catalyseurs de mise en accessibilité de la société et de ses services."

La démarche d'accessibilité est à la fois le levier et en cas d'échec verrou des autres dimensions de la politique du handicap. Elle est une attitude, une posture qui est à proposer à la société toute entière. On parle de société inclusive dans laquelle chacun à sa place. Denis PIVETEAU aime utiliser l'expression de nos voisins allemands : société sans barrière.

L'anthropologue Charles Gardou souhaitait remplacer le mot handicap par le mot "empêchement".

Une société peu accessible est comme encombrée de barrières qui nous empêchent et qu'il faut faire tomber...

La mise en accessibilité ce n'est pas un plus, c'est le manque d'accessibilité, l'existence de barrières qui est un moins par rapport à ce que devraient être des standards de notre environnement physique et de notre environnement virtuel.

Lorsque ceux qui vivent parmi nous avec un handicap subissent avec violence les « grippages » de l'accessibilité lorsqu'ils réagissent, protestent, combattent, ils réveillent les consciences, dans 'l'intérêt de tous.

C'est le sens de la formule "rien pour tous sans tous" « rien pour nous sans nous ».

L'important n'est pas que nous soyons ou non convaincu que le combat de l'accessibilité soit gagné dans les 20 ans qui viennent mais que l'important surtout c'est que si personne ne doute, c'est ce combat qui décidera du succès de tous les autres; C'est sur ce combat que toute la société peut s'engager.

2 - L'école dans les pays voisins

En Italie de l'autre côté des Alpes, le législateur a agi dès les années 1970. Depuis 1971, la loi italienne prévoit que l'instruction obligatoire se déroule pour tous les enfants et les adolescents, sans distinction, dans les classes normales de l'école publique",

"Une évolution majeure est opérée dès 1975 par le passage d'une école pour tous vers une école adaptée à chaque individu." Les établissements spécialisés" ferment leurs portes au profit des écoles ordinaires.

Pour permettre une inclusion dans des conditions optimales, les Italiens ont pris des mesures fortes :

- Ainsi, lorsqu'un élève au lourd handicap est présent dans une classe, celle-ci ne peut pas contenir plus de 20 élèves (ou 25 pour le lycée),
- Possibilité de tripler une classe,
- Les élèves concernés disposent d'un matériel pédagogique et technologique adapté au type de handicap.

3 - L'avis de la Défenseure des Droits Claire Hédon sur les avancées et ce qui reste à parcourir par rapport à la loi de 2005

"Vingt ans après la loi Handicap du 11 février 2005, il est urgent de sortir de "l'approche médicale" et de se concentrer sur l'accès aux droits", estime la Défenseure des droits Claire Hédon. Entretien.

13 février 2025 • Par Handicap.fr avec l'AFP

A la question de Marine Pennetier : **Quel bilan dressez-vous de la loi** handicap ?

Claire Hédon: Il y a eu évidemment de nombreux progrès, il n'y a pas de doute. Mais ce que nous constatons, c'est quand même un écart entre les ambitions qui étaient affichées par la loi, qui étaient de belles ambitions, et l'effectivité de la mise en œuvre. Là, l'écart est particulièrement flagrant.

Sur la question de la scolarisation des enfants en situation de handicap, on a progressé.

A la rentrée 2024, 490 000 élèves en situation de handicap étaient scolarisés en milieu ordinaire, contre environ 120 000 en 2005. Mais, pour certains, c'est juste quelques heures par semaine. Combien d'heures sont réellement scolarisés les enfants en situation de handicap et combien ne sont pas scolarisés ? Il faudrait plus de transparence.

L'accessibilité est encore loin d'être effective dans la plupart des domaines, que ce soit le cadre bâti, les transports, le numérique... Or, c'est une condition préalable essentielle à la jouissance effective des droits fondamentaux par les personnes handicapées.

Le handicap est resté en 2024 le premier critère en termes de saisine sur les questions de discrimination.

Que faut-il faire pour changer la donne ?

CH: Pour moi la priorité des priorités, c'est l'accès à l'éducation. Tout ne passe pas par les <u>AESH</u> (accompagnants d'élèves en situation de handicap, ndlr), évidemment il en faut plus, mais il faut aussi lever les nombreux freins à l'inclusion scolaire, augmenter notamment les moyens donnés aux enseignants pour pouvoir accueillir des élèves avec des besoins particuliers.

Nous demandons aussi de rendre effectifs les contrôles et les sanctions en cas de non-respect des exigences en matière d'accessibilité des établissements recevant du public.

Notre Fédération souhaiterait également contrôles et sanctions en cas de non-respect en matière d'accessibilité et de refus d'aménagements de la scolarité.



4 - Jouer à mémoriser

J'étais secrétaire pour les partiels d'Achille, en seconde, il y a quelques jours. Il écrit avec ses outils (Dragon et Antidote) mais a besoin de reformulation pour éviter les confusions dans les énoncés et d'une relecture finale pour les corrections ultimes.

Il est dyslexique, dysorthographique, dysgraphique. C'est un élève très performant et très apprécié par ses enseignants et l'équipe administrative.

En me dictant ses réponses de maths qu'il ne formule pas en dictée vocale, il me confie : théorème : je ne sais même pas l'écrire. Sa dysorthographie est sévère.

Alors, par jeu je lui propose de relever 4 mots dans sa copie. Nous nous amuserons à les encoder.

<u>ATTENTION : un encodage est toujours personnel et doit être « joué » et répété avec humour et émotion avec l''élève.</u>

THEOREME THALES

Nous avons associé les 2 premiers mots en rouge les H pour ces 2 premiers mots (théorème Thales avec un H en deuxième lettre)

PYTHAGORE HYPOTENUSE

Et associons Pythagore et Hypoténuse YH et HY
Les lettres en bleu sont comptées et associées en les épelant.

C'est important d'essayer par période d'encoder quelques mots essentiels mais **quand le trouble est sévère cela peut rester très difficile**. Réessayer tout en se limitant à un choix de mots restreints.

5 - Témoignage d'adulte : une famille dyslexique

Je suis parent d'un premier enfant qui se révélera en grandes difficultés scolaires. Il a maintenant 40 ans. Le diagnostic se révélera tardif à onze ans. Il se complète par un diagnostic de mémoire de travail très basse et de haut potentiel.

Un parcours scolaire très laborieux, un élève très « malmené » par certains enseignants dans les années collège. Grâce à ses outils de contournement et à ses passions (informatique et programmation, il s'accroche) et réussit : le bac en 5 ans, le DUT en 3 ans, le cursus ingénieur en 5 ans. Il était très lent et il était nécessaire de lui transcrire ses cours sous forme de schémas, car mémoriser sous forme de phrases était laborieux (lié à sa mémoire de travail). Il est aujourd'hui à sa place en entreprise dans un poste à responsabilité.

Quand sa sœur, qui a dix ans d'écart, rencontre des difficultés d'apprentissage de la lecture, je suis étonnée et j'interprète cela comme le fait qu'elle accentue son trouble pour imiter son frère, son modèle. Le diagnostic de dyslexie et de trouble de l'attention (lié à sa fatigue) va me déstabiliser un peu. Aujourd'hui après un cursus très long en études supérieures (8 ans avec 4 redoublements) elle est dans une profession paramédicale. Elle, qui a construit ses apprentissages en encodant les mots de façon très ludique, travaille avec des patients atteints d'Alzheimer.

Quand mes deux derniers enfants (des jumeaux monozygotes) ne sont pas entrés dans l'apprentissage de la lecture, j'ai encore été étonnée. L'un des deux va compenser en 4ème, il poursuivra son cursus sans aménagement, l'autre reste avec un trouble plus intense encore à l'âge adulte. Tous les deux sont informaticiens.

Dans la famille, il y a un neveu qui est aussi dyslexique. Adulte sans accompagnement scolaire, il n'a pas choisi son orientation. Parent je suis fière de leur courage et de leur détermination, des batailles qu'ils ont menées. Et moi qui ai échangé avec de nombreux parents de Dys, en aidant certains à mieux accepter le trouble de leur enfant, à être parfois moins réactifs, je m'auto-félicite d'avoir été si accompagnante !!!

Parfois, je me suis posée la question de cet impressionnant cumul de troubles pour mes enfants. Il y a quelques jours, en rangeant les papiers de mon père décédé, j'ai trouvé une lettre de sa main expliquant ses difficultés scolaires. Il avait notamment redoublé 3 fois le cours préparatoire et il nommait ses difficultés orthographiques et rédactionnelles tout en se comparant à mes enfants DYS. Il évoquait aussi ses difficultés de compréhension, ses difficultés professionnelles (n'ayant par exemple pas réussi à travailler à la chaîne dans les années 1970).

Il ne nous appartient pas de faire un diagnostic « sauvage » à postériori. Simplement moi qui ai toujours considéré mon papa comme quelqu'un de « limité » dont j'avais honte, quand je m'imagine que c'était peut être un dys non diagnostiqué, c'est finalement très culpabilisant.

ÇA SE PASSE DANS NOS ASSOS!





Vosges le 13 février 2025

Dans le cadre des Territoires

Numériques Éducatifs, l'association Canopé a organisé une journée sur le thème: des outils pour faciliter l'accessibilité universelle des apprentissages. Notre association a participé activement à la journée. Celle ci s'est ouverte sur une conférence de Monsieur Thomas Bordet, chargé de mission du pôle école inclusive de l'inspection de Limoges, enseignant au Pôle universitaire de psychiatrie de l'enfant, de l'adolescent et de la parentalité.

Le thème était : École inclusive ; bilan actuel et perspective d'avenir. Cette conférence à été suivie d'une table ronde animée par Monsieur Bordet, Apedys 88, Mathilde et ses amis, une représentante de la MDPH et une représentante de EMAS 88 face à un public d'enseignants, chef d'établissement, AESH, parents.

L'après midi, notre association proposait 3 ateliers de mise en situation et 3 ateliers "vie ma vie de parents" basés sur des témoignages et un temps d'échange. Ces deux formes d'ateliers sont particulièrement bien appréciées des participants qui ont la possibilité d'appréhender les troubles par le vécu et de comprendre les difficultés des familles au quotidien.



De belles rencontres et des temps d'information intéressants pour APEDYS Hauts de France (Nord).

les Troubles du Neuro Développement Le **25 janvier** nous étions invités à tenir un stand et à témoigner lors d'une manifestation organisée par

Bravo et merci aux parents qui se mobilisent pour sensibiliser aux seins des établissements scolaires de leurs enfants, ou dans leur localité. Je suis convaincue que ce sont ces initiatives qui progressivement contribueront à améliorer la prise en compte des troubles Dys et motiveront chaque enseignant à innover pour rendre accessible: cours, consignes, évaluations ...

Le samedi 1er Février nous étions invités par le Réseau Mille Feuilles : un regroupement de médiathèques.

Thème de la rencontre : lire avec ma dysférence ;

« On veut que lire devienne un plaisir pour les enfants souffrant de troubles dys ».

Merci à Ludivine Millamon, l'organisatrice et coordinatrice du réseau pour sa volonté de rendre la lecture accessible à tous .

Nous avons diffusé le documentaire "Maux de lettres, mots de l'être" sur la dyslexie et



après un petit temps de conférence nous avons pu échanger avec le public (nombreux).

Une belle découverte une maison d'édition lilloise qui édite des livres inclusifs dans une démarche accessible et équitable. Pour des livres adaptés à tous les jeunes lecteurs, quels que soient leurs besoins.

Pour Bel et Bien lire, dire, jouer, conter, partager - Editions Bel et Bien



Le 11 février 2025, 20 ans jour pour jour après la parution de la loi de 2025 nous avons invités largement : adhérents et non adhérents pour faire le point... où en sommes-nous par rapport aux annonces de la loi ?

Sylvie P. APEDYS Hauts de France (Nord)

FEVRIER 2025 N°87 PAGE 11



LA DÉTERMINATION DU POINT DE CONFUSION D'UN PRODUIT CRISTALLISÉ...



Pour encourager les jeunes dys et leurs familles, merci de nous envoyer des témoignages de jeunes adultes dys heureux et épanouis dans leur profession. Nous les publierons avec plaisir!

APEDYSNPDC@GMAIL.COM

CONTACTS



Fédération: 07 55 63 33 32

contact@anapedys.org

https://www.apedys.org/

Suivez la fédé sur Facebook

https://www.facebook.com/Anapedys

et votre asso locale sur ses réseaux.

Vos assos ici : https://www.apedys.org/des-

associations-membres/



Vous avez une idée d'article ? Des photos de vos actions ? Contactez l'équipe du journal.