



UFAPEC

Union Francophone
des Associations de
Parents de
l'Enseignement
Catholique

Enfants « Dys », TDA/H, HP ... au-delà des discours, quelles ressources pour les parents ?

Anne Floor



UFAPEC
Janvier 2016 N°01.16

Mots-clés : Handicap invisible, besoins spécifiques, dys, HP, TDA/H, intégration, égalité, équité, diagnostic, trouble d'apprentissage, abus, aménagements raisonnables, double tâche, école-ghetto, normalité, rilatine©.

Résumé : Les parents des enfants à besoins spécifiques entament, lorsqu'elles en ont les ressources, un parcours du combattant et de longue haleine. Elles jouent le rôle d'ambassadeur pour leur enfant, recherchent des personnes adéquates pour accompagner leur enfant tout en évitant la surenchère, entament parfois un parcours administratif énergivore pour bénéficier de remboursements de la mutuelle, d'allocations familiales majorées... Les coûts sont énormes pour ces familles en termes financiers, de temps, psychologiques... Que deviennent les autres familles moins favorisées en termes de compétences et de moyens financiers ? Doivent-elles se résigner à l'échec scolaire voire à l'orientation contrainte pour leur enfant étant donné qu'elles ne peuvent pallier aux manquements du système ?

UFAPEC :

Avenue des Combattants, 24 - 1340 Ottignies
Tél. : 010/42.00.50 – Fax : 010/42.00.59
Siège social : rue Belliard, 23A - 1040 Bruxelles
info@ufapec.be
www.ufapec.be

Avec le soutien du Ministère de la Fédération Wallonie – Bruxelles



Nous adressons nos plus sincères remerciements aux mamans de la Boîte à Outils, à leurs enfants, aux enseignantes que nous avons sollicités et questionnés pour nous approcher au plus près de la réalité de chacun. Nous tenons à remercier chaleureusement pour leur relecture attentive Bernard Hubien, secrétaire général de l'UFAPEC, France Baie, Violaine Dautrebande et Dominique Houssonloge, animatrices-formatrices à l'UFAPEC.

La Boîte à outils rassemble des fiches outils qui sont élaborées par des parents pour des parents afin d'accompagner leurs enfants dans leur scolarité. L'UFAPEC et l'APEDA en collaboration avec d'autres partenaires ont pris en main depuis septembre 2013 ce travail de collecte, de mise en commun et de diffusion auprès des autres parents. Ces fiches-outils ont été construites pour être utilisables tout de suite, elles se veulent pragmatiques et concrètes pour soutenir l'enfant et le jeune à la maison.

*Le plus important n'est pas de donner une étiquette à l'enfant
mais de trouver ensemble ce qui l'aidera à s'épanouir¹*

*N'élevons pas nos enfants pour le monde d'aujourd'hui.
Ce monde aura changé lorsqu'ils seront grands. Aussi doit-on en priorité
aider l'enfant à cultiver ses facultés de création et d'adaptation²*

¹ Fondation Roi Baudouin, *T.D.A quoi ?*, Bruxelles, 2006, p.23.

² <https://lespoucesrouges.wordpress.com/la-pedagogie/> Maria Montessori

Sommaire

Introduction	7
I. Attentes des parents vis-à-vis de l'école	9
A. Sonnette d'alarme	9
B. Comprendre les causes de l'échec ensemble	12
C. Soutien, compréhension et bienveillance pour tous ces handicaps invisibles	13
D. Aménagements des évaluations et des modalités de correction	16
E. Attentes parentales disproportionnées	19
F. Etre parent d'enfants à besoins spécifiques	22
II. Attentes des parents vis-à-vis des spécialistes	25
A. Délai trop long et spécialistes pas assez formés, erreurs de diagnostic	25
B. Discours contradictoires	27
C. Dérives alarmantes	28
III. Enfants dys, TDA/H et HP et la société	30
A. Les enfants « dys », TDA/H et HP et leurs parents révélateurs et victimes de l'inégalité sociale	30
B. Peur de la contagion et de la baisse de niveau	32
C. Grande solitude de ces parents : coût financier, psychologique, social	35
IV. Enjeux de la non-reconnaissance	40
A. Honte, culpabilité, perte de confiance en soi pour l'apprenant « dys »	40
B. Si on ne prenait pas les troubles d'apprentissage en compte, quels en seraient les impacts sur la société ?	41
C. Les dys, TDA/H, HP et autistes : des talents précieux pour notre société ?	45
V. Que pensent les parents des mesures mises en place pour l'accompagnement des élèves à besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire ?	47
A. L'« impossible » alchimie entre aménagements raisonnables et principe d'égalité scolaire	47

B. Quid de la formation initiale des instituteurs, enseignants dans le secondaire inférieur et supérieur ?	50
C. Cas particulier de la formation des « personnes relais-dyslexie »	52
D. Inscription en 1 ^e secondaire et critère du choix pédagogique	53
E. Adaptations pour les épreuves certificatives externes aux enfants qui ont des troubles d'apprentissage.....	53
F. Le Pass Inclusion.....	55
G. Intégration	56
H. Organisation de l'enseignement et langues étrangères	56
I. Liberté pédagogique des enseignants et rôle des directeurs.....	57
Conclusion	58
VI. Annexes	61
Annexe 1 : Définition des différents troubles d'apprentissage.....	61
Annexe 2 : Différence entre trouble d'apprentissage et difficulté d'apprentissage	63
Annexe 3 : Interview de Marie, maman de Simon, 14 ans, haut potentiel et TDA/H	64
Annexe 4 : Interview d'Anne Demanet bénévole à l'APEDA, qui est en contact très régulièrement avec des parents d'enfants qui ont des troubles d'apprentissage	67
Annexe 5 : Témoignage d'une maman d'un enfant dyspraxique de 10 ans.....	70
Annexe 6 : Boîte à outils.....	72
Annexe 7 : PLAN DYSLEXIA 2009-2014	73
Annexe 8 : Tableau de balises concrètes et claires pour un partenariat AP- familles d'élèves à besoins spécifiques	77
Bibliographie	83

Introduction

Nous allons dans cette étude nous pencher sur la constellation des dys³, des HP⁴, des TDA/H⁵, des autistes Asperger... qui fréquentent l'enseignement ordinaire (bénéficiaires ou non du décret Intégration) et plus particulièrement sur les vécus de leurs familles. Nous n'aborderons donc pas les situations des enfants qui fréquentent l'enseignement spécialisé, celles-ci ont d'ailleurs fait l'objet d'une précédente étude en 2011⁶. Travaillant depuis cinq ans sur cette thématique, il ressort clairement de tous les témoignages recueillis que les élèves à besoins spécifiques⁷ restent traités de manière arbitraire que ce soit à l'école, en famille, dans les loisirs...

Sur le terrain, dans les écoles, la mise en place d'aménagements raisonnables relève encore trop souvent du parcours du combattant. Les acteurs s'efforcent de se positionner au mieux, s'informent vaille que vaille et se forment, voire font la sourde oreille ou accusent les familles de mentir et d'abuser... Tous les scénarios existent. Les expériences peuvent être très positives une année pour se révéler désastreuses l'année scolaire suivante. Et aucun moyen financier supplémentaire n'a été alloué aux écoles pour cette prise en charge. Tout repose sur le bénévolat, la bonne volonté et la capacité de la direction à mobiliser son équipe enseignante. Monsieur tout le monde, quant à lui, y voit un phénomène de mode et redoute parfois que la qualité de l'enseignement ne pâtisse de ces élèves à besoins spécifiques.

Les familles des enfants à besoins spécifiques entament, de leur côté, lorsqu'elles en ont les ressources, un parcours du combattant et de longue haleine. Elles devront jouer le rôle d'ambassadeur pour leur enfant, rechercher des personnes adéquates pour l'accompagner tout en évitant la surenchère, entamer parfois un parcours administratif énergivore pour bénéficier de remboursements de la mutuelle, d'allocations familiales majorées... Les coûts sont énormes pour ces familles : honoraires des médecins, des thérapeutes, longs trajets pour voir des spécialistes, matériel scolaire particulier, impacts sur des choix professionnels, charge psychologique et stress... Que deviennent les autres familles moins favorisées en termes de compétences et de moyens financiers ? Doivent-elles se résigner à l'échec scolaire voire à l'orientation vers l'enseignement spécialisé ou de qualification⁸ pour leur enfant étant donné qu'elles ne peuvent pallier les manquements du système ? Les termes « phénomène de mode », « apanage de nantis... » sont souvent associés aux dys, HP et

³ Dys : dyslexique, dysorthographique, dyscalculique, dyspraxique, dysphasique, dysgraphique. Voir définitions à l'annexe 1.

⁴ Haut Potentiel.

⁵ TDA/H : trouble d'attention avec ou sans hyperactivité.

⁶ PIERARD, A., HOUSSEONLOGE, D., et LONTIE, M., *L'enseignement spécialisé : l'élève et son projet de vie* - Etude UFAPEC 2011 n°32.11

⁷ Notons que le terme « élèves à besoins spécifiques » est utilisé à la fois pour désigner les élèves qui fréquentent l'enseignement spécialisé que l'on désignait auparavant par « élèves en situation de handicap » et les élèves qui ont des troubles d'apprentissage et qui fréquentent l'enseignement ordinaire. Malheureusement cette similitude de termes engendre une confusion dans l'esprit des parents, des enseignants...

⁸ Il n'y a bien sûr de la part du rédacteur aucun jugement de valeur sur ces enseignements. Ce qui est mis en cause, c'est le phénomène de la relégation, de l'orientation forcée, qui ne tient pas compte des aspirations, talents et lignes de force des élèves.

TDA/H. Et si c'était vrai ? Si on les laissait se débrouiller tout seuls, si on ne tenait pas compte de leurs spécificités, quelles seraient les incidences pour notre société ?

Une précédente étude parue en décembre 2015 développe le point de vue des enseignants et des spécialistes ; la lecture de cette dernière et de la présente étude présente donc une vision à 360° d'un enjeu de société crucial qui étend ses ramifications dans le monde médical, scolaire, familial, économique et social en termes d'intégration et de préparation à la vie active. Nous avons donc dans cette seconde étude laissé la parole aux parents et aux élèves concernés en poursuivant l'objectif de comprendre leur point de vue, d'approcher au plus près leurs réalités. Du côté des parents, comment se passe le partenariat famille d'élèves à besoins spécifiques et école ? Quelles sont leurs attentes vis-à-vis des enseignants ? Comment les parents font-ils pour soutenir leur enfant tout au long de sa scolarité ? Quelle est la place de chacun : équipe éducative, élève, famille ? Et qu'espèrent-ils des spécialistes ?

I. Attentes des parents vis-à-vis de l'école

A. Sonnette d'alarme

Lors de nos animations dans les écoles et au cours de nos contacts individuels avec des parents, il ressort très clairement que ceux-ci attendent unanimement de l'école qu'elle tire la sonnette d'alarme. Les enseignants devraient alerter les parents quand ils soupçonnent la présence d'un ou plusieurs troubles d'apprentissage. Comment en effet en tant que parent faire la distinction entre un trouble d'apprentissage et une difficulté passagère⁹ ? Les parents pour la plupart n'ont pas les compétences pour pouvoir faire cette distinction, surtout s'il s'agit du premier enfant de la famille touché par un trouble d'apprentissage. Lors d'une table-ronde organisée par l'UFAPEC en octobre 2013 sur les enfants à haut potentiel, un papa témoigne des conséquences de l'absence de détection :

Avant d'aller faire un bilan, il faut d'abord une détection, une raison d'aller faire un bilan. Or quand il s'avère que tous les enfants de la famille ont un profil HP, il est moins aisé d'avoir la puce à l'oreille.

Quand un centre PMS vous dit que votre enfant est autiste ou TDAH..., cela complique encore plus les choses. Trois enfants de la famille sont concernés par le HP : l'un est en échec scolaire, le deuxième vit des problèmes relationnels avec harcèlement et pour la troisième tout va bien.

Des professionnels se sont complètement trompés et cela m'interpelle. Ils ne parlent pas aux parents, ils ne les interpellent pas et les enfants ont été testés quand il était déjà fort tard. Les enseignants et les psychologues du PMS n'ont pas l'air d'être au courant de l'existence du haut potentiel.

Et cela a mené dans deux des cas à un échec scolaire qui aurait pu être évité, car l'école ne leur apprend rien. L'un des deux a complètement décroché. S'il avait eu une prise en charge plus tôt, il serait peut-être encore dans le milieu scolaire¹⁰.

Cette attente des parents d'être prévenu d'éventuels troubles d'apprentissage est relayée depuis 2012 par le Service général du pilotage du système éducatif dans sa brochure, largement diffusée dans les écoles et disponible en téléchargement direct sur le site enseignement.be : « Enseigner aux élèves avec troubles d'apprentissage ».

*Il faut bien faire la différence entre repérer des indices, qui signalent d'éventuels troubles d'apprentissage, et faire un diagnostic. Si l'enseignant a un **rôle fondamental de repérage et d'alerte**, il ne lui appartient pas de faire un diagnostic. Son rôle est d'informer et d'envoyer*

⁹ Voir annexe 2 pour les différences entre difficulté et trouble d'apprentissage.

¹⁰ Extrait du compte-rendu de la Table ronde de rentrée organisée par l'UFAPEC le 10/10/2013 à Champion, compte-rendu disponible sur la partie privative du site de l'UFAPEC. <http://www.ufapec.be/espace-membre/tables-rondes/>

l'élève et ses parents (par l'intermédiaire de la direction) vers le Centre PMS qui orientera si nécessaire vers des spécialistes qui préciseront le diagnostic¹¹.

Si l'enseignant est souvent le premier témoin des difficultés de l'élève, il ne pourra résoudre seul les problèmes que cela pose. Il commencera par informer les parents et sa direction de ses soupçons et suggérera aux parents de prendre contact avec le Centre PMS. Le Centre PMS interviendra pour une première évaluation de l'enfant. Il pourra conseiller la réalisation d'examens complémentaires afin d'affiner le diagnostic. Cette décision sera explicitée et négociée avec la famille. Il est ici intéressant de noter qu'une liste limitative de tests est déterminée par l'INAMI pour obtenir l'intervention de la mutuelle dans les frais du diagnostic des troubles d'apprentissage. Cette liste indique donc les batteries de tests considérées comme nécessaires et valides¹².

Un diagnostic ne pourra en aucun cas être posé par l'équipe enseignante, celle-ci a la mission d'alerter les parents, la direction et le CPMS. Celui-ci fera une première évaluation de l'enfant et renverra éventuellement celui-ci auprès de spécialistes.

Le résultat du diagnostic par le ou la spécialiste sera en tout premier lieu communiqué aux parents de l'élève. Ensuite, et uniquement avec leur accord, le ou la spécialiste pourra communiquer un rapport au Centre PMS. Celui-ci pourra, avec l'accord des parents, transmettre à l'enseignant(e) toute information utile et à rechercher avec celui-ci, dans le respect des compétences de chacun, les aides les plus adéquates d'adaptation de son enseignement aux troubles présentés par l'élève. Il est utile de noter ici que ces différents échanges se font dans le cadre du secret professionnel partagé. Ce cadre de travail permet aux différents professionnels de collaborer dans l'intérêt de l'élève (agents PMS, logopèdes, médecins, enseignants, directions d'école) tout en le protégeant¹³.

Chacun sa place, son rôle, sa mission. L'enseignant n'a pas à poser un diagnostic ni à rééduquer. L'enseignant est là pour enseigner et adapter ses pratiques pédagogiques en fonction des besoins de l'enfant pour qu'il soit toujours en situation d'apprentissage. Par exemple, priver un enfant dyspraxique d'un ordinateur, c'est le contraindre à consacrer toute son énergie cognitive sur l'acte d'écrire et non sur l'acte de compréhension du cours. Le parent est là pour veiller à ce que le partenariat école-famille-thérapeute soit bienveillant et soutenant pour l'enfant. Il a un rôle indispensable à jouer en termes de confiance en soi, d'encouragements, de soutien et d'amour au-delà des notes scolaires. Il n'est pas question que le logopède devienne le professeur particulier, il est là pour outiller l'enfant afin qu'il compense son trouble. Son rôle n'est pas de réaliser de la remédiation scolaire. Le thérapeute peut proposer des pistes d'aménagement à mettre en place à l'école et à la maison.

La collaboration entre équipe éducative et spécialistes ne peut être efficace et sereine qu'à la condition que tous comprennent les limites et les contraintes de chacun. L'enseignant n'est

¹¹ Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles, *Enseigner aux élèves avec troubles d'apprentissage*. Agers, p.13, 2010. <http://www.enseignement.be/index.php?page=24749>.

¹² Ibidem, p 18

¹³ Ibidem, p 18

pas un thérapeute, et l'inverse non plus. Par contre leur collaboration, avec l'intérêt de l'élève au centre de leurs échanges, offre souvent d'excellents résultats. En dialogue avec les parents bien sûr¹⁴.

Dans de nombreux cas, l'enfant est diagnostiqué à temps, la collaboration se déroule bien, chaque partenaire met tout en œuvre pour accompagner au mieux l'enfant. Dans d'autres cas comme vous le découvrirez dans les témoignages qui suivent, il y a eu à un moment un caillou dans l'engrenage et les **conséquences** pour l'enfant sont importantes.

Mon fils de 10 ans est dyspraxique. Il a été diagnostiqué à 7 ans. En maternelle, combien de fois n'ai-je pas entendu :

"Oh, votre fils ne peut toujours pas mettre son manteau tout seul à l'endroit, ni fermer sa tirette.

Oh, votre fils ne sait toujours pas dessiner un bonhomme complet.

Oh, votre fils ne veut pas participer aux bricolages.

Oh, votre fils ne tient toujours pas convenablement son crayon.

Oh, votre fils ne sait toujours pas ouvrir sa boîte à tartines tout seul. Si je ne le fais pas pour lui, il ne mange pas.

Mais il a beaucoup de vocabulaire et parle très bien. Le déclic va arriver! Il va se prendre en main. Le PMS est venu l'observer en classe, mais ne nous a pas aidés à voir plus clair. L'apprentissage de la lecture n'a pas été facile. Nous y avons passé vraiment beaucoup de temps, notamment avec des lettres magnétiques pour assembler les sons plus ludiquement.

En 2ème primaire, un instituteur extraordinaire nous a dit: "il y a un décalage dans les compétences de Valentin que je ne comprends pas. Il est capable du meilleur comme du pire alors que je reste persuadé qu'il s'applique toujours". Cette parole très sensée nous a ouvert les yeux. Nous sommes allés faire un test chez un logopède et avons entendu pour la première fois le terme dyspraxie. Valentin est très doué pour le décodage des consignes orales, mais dès qu'il doit décoder une consigne visuelle, c'est la foire. Ses yeux voient bien, mais son cerveau ne sait pas bien analyser les informations visuelles. Le décalage ressenti par son instituteur était expliqué¹⁵.

Cet enfant éprouvait des difficultés importantes depuis l'entrée en maternelle, il a fallu attendre ses 7 ans pour qu'un diagnostic soit posé. Et pourtant tous les signes étaient présents et depuis longtemps.

Aucune détection jusqu'au décrochage scolaire

J'ai un fils qui a été diagnostiqué à 17 ans TDA/H avec prédominance d'hyperactivité et d'impulsivité. Son hyperactivité cérébrale l'insupporte. Son cerveau capte tout, ne filtre rien, les idées galopent et se bousculent sans fin, il n'arrive pas à se focaliser sur une idée à la fois. Le jour où il a pris de la rilatine®, il nous a dit avoir enfin accès à son cerveau. Jusqu'à 17 ans

¹⁴ ibidem, p.18.

¹⁵ Témoignage recueilli par Anne Floor pour des soirées d'animation-sensibilisation aux troubles de l'apprentissage dans des écoles.

*sa vie scolaire et celle de ses enseignants a été un enfer. Pourquoi un enfant aussi intelligent et cultivé était-il toujours en échec ?*¹⁶

Cet enfant a été renvoyé du système scolaire, il a été pris en charge par un SAS¹⁷ pour terminer vaille que vaille ses études secondaires via une école privée. Il avait cette chance d'avoir des parents capables d'assumer cette charge financière, mais les autres, que deviennent-ils ? Est-ce bien aux parents de pallier les manquements de l'école si l'on convient que celle-ci a un rôle d'alerte ?

B. Comprendre les causes de l'échec ensemble

Lors d'une réunion de consultation de parents¹⁸ organisée en novembre 2015 par l'UFAPEC dans le cadre du Pacte pour un enseignement d'excellence, des propositions ont été émises afin que celles-ci soient relayées auprès des différents groupes de travail de ce Pacte. Une des propositions touchait au rapport à l'erreur, à l'échec et à leurs raisons : *En cas d'échec, définir celui-ci et expliquer aux parents d'où vient le problème*. Ils suggèrent également de mettre davantage l'enfant au centre de sa formation : *L'enfant doit devenir acteur de sa formation. Il faut mettre l'enfant en projet, proposer un enseignement moins frontal. Dès qu'une difficulté est décelée, il faut proposer une remédiation immédiate. Il faut rassembler les acteurs autour de l'enfant. Tous les acteurs qui interviennent auprès de l'enfant doivent se retrouver autour d'une table*¹⁹.

Une maman de la Boîte à Outils²⁰ a recueilli la colère de son fils après les déclarations de son professeur de français lors d'une réunion de parents : *Augustin*²¹ *trouve qu'il faut surtout que les professeurs s'abstiennent de toutes remarques négatives quand ils ne connaissent pas bien le contexte de l'enfant. Il n'y a rien de pire que les remarques qui tuent « ça ressemble à rien, tu ne t'es pas concentré, ça manque d'étude, c'est nul... » Ils doivent savoir que peu de jeunes auront l'audace d'aller dire au professeur que ce qu'ils disent n'est pas juste, qu'ils ont fait de leur mieux... Avouer qu'ils ont fait de leur mieux, c'est avouer que leur mieux est nul... donc ils se taisent et vont parfois pleurer dans leur coin, révoltés de cette incompréhension*.

Une enseignante qui a suivi la formation personne-relais dyslexie²² incite les parents à communiquer sur ce qui se passe à la maison afin de cerner au mieux les causes d'un échec :

¹⁶ Témoignage recueilli par Anne Floor pour des soirées d'animation-sensibilisation aux troubles de l'apprentissage dans des écoles.

¹⁷ Service d'Accrochage Scolaire

¹⁸ Les parents présents étaient tous de près ou de loin concernés par les besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire et/ou spécialisé.

¹⁹ Réunion Pacte pour un enseignement d'excellence du 12 novembre 2016 à Champion.

²⁰ La Boîte à outils rassemble des fiches outils qui sont élaborées par des parents pour des parents afin d'accompagner leurs enfants dans leur scolarité. L'UFAPEC et l'APEDA en collaboration avec d'autres partenaires ont pris en main depuis septembre 2013 ce travail de collecte, de mise en commun et de diffusion auprès des autres parents. Ces fiches-outils ont été construites pour être utilisables tout de suite, elles se veulent pragmatiques et concrètes pour soutenir l'enfant et le jeune à la maison. Voir annexe 6.

²¹ Prénom d'emprunt.

²² Voir annexe n°8.pour la formation personne-relais dyslexie.

Quand on a face à nous un élève qui rate son interro, on ne sait pas toujours ce qui a pu se passer. N'a-t-il rien fait ? Il y a peut-être 4 h de travail derrière lui ? Peut-être est-ce de la mauvaise volonté ? Ou un gros stress qui lui a fait perdre ses moyens ? C'est d'ailleurs un des points qui a le plus surpris les enseignants face au film de la Fondation Dyslexie : la prise de conscience de toute cette surcharge de travail à la maison pour se retrouver tout de même avec des résultats médiocres au bout du compte. C'est cela qui a interpellé mes collègues. Il est aussi important d'avoir des éléments en main pour mieux comprendre quel élève on a en face de nous et pouvoir le comprendre et l'aider à progresser²³.

C. Soutien, compréhension et bienveillance pour tous ces handicaps invisibles

Parce qu'il s'agit d'un handicap invisible, les dys, les autistes Asperger, les HP et les TDA/H ainsi que leurs parents vivent une remise en cause de la véracité du diagnostic médical. Il est difficile d'oublier qu'un malvoyant a besoin de matériel adapté. Par contre, il sera très fréquent d'oublier qu'un élève est dyslexique, dyscalculique... surtout lorsqu'il s'agit d'enseignants du secondaire qui ont beaucoup de classes.

Dans la pratique, dans l'enseignement général, on a de plus en plus de grosses classes. Au premier degré, le nombre est limité à maximum 24 élèves. Tandis qu'aux 2^e et 3^e degrés, il y a en moyenne 26 à 28 élèves. On a déjà eu des classes de rhéto de 32 élèves. Cela complique évidemment les choses pour faire un enseignement différencié si on a, dans ces 28 élèves, 2 dyslexiques, un HP, deux TDA/H²⁴.

On le voit, d'un côté, il y a beaucoup de difficultés²⁵ pour l'enseignant au quotidien et, de l'autre, de la colère et du désarroi dans le chef des parents : *Parfois j'en arrive à dire que j'aurais préféré qu'il lui manque un bras. Au moins, c'était clair et net comme handicap*, confie Françoise, maman de quatre enfants dont Nicolas 11 ans et Louise, 15 ans, tous deux dyslexiques. *Et d'ajouter, le plus difficile, c'est qu'on est très seuls²⁶.*

Pour Xavière Remacle²⁷, le fait d'être porteur d'un handicap invisible pénalise doublement l'élève dans le sens où s'il réussit, ce sera considéré comme normal alors que s'il échoue, ce sera la preuve de son manque de volonté : *on attribue généralement la réussite du handicapé à ses efforts et son échec à sa déficience. Mais pour le handicapé clandestin, son échec est imputé à son manque de volonté et sa réussite brandie comme une preuve de normalité (tu vois : quand tu veux, tu peux !). Pourtant ce handicap n'est invisible que pour nos yeux de chair. Le développement des techniques d'imagerie médicale qui photographient le cerveau en activité apporte aujourd'hui la preuve irréfutable d'un fonctionnement différent et spécifique aux personnes dys malgré l'absence de lésions, qui persiste à l'âge adulte,*

²³ Interview d'Aurore (prénom d'emprunt) – enseignante de français depuis 12 ans de la 1^e à la 6^e secondaire, réalisée en juin 2015 par Anne Floor.

²⁴ Interview d'Aurore, op. cit.

²⁵ FLOOR, A., *Elèves «Dys», TDA/H, HP... : au-delà des discours, quels outils pour les enseignants et les professionnels de la santé ?* Etude UFAPEC 2015 n°35.15/ET 2

²⁶ LEROY, F., *Itinéraire d'enfants dyslexiques*, La Libre Belgique du 17 novembre 2010.

²⁷ Philosophe de formation, enseignante dans le secondaire, professeur de pédagogie interculturelle en promotion sociale, graphothérapeute, et maman d'un garçon dyspraxique.

*même quand le trouble paraît surmonté. Il y a donc bien handicap cognitif chronique malgré une intelligence normale ou supérieure*²⁸.

Les enseignants expriment aussi leur scepticisme face à la recrudescence d'élèves concernés par les besoins spécifiques : *De plus en plus d'enfants sont « catalogués » comme dys ou TDAH... mais hélas, au détriment du vrai TDAH, à qui un enseignant dira parfois qu'il est juste mal élevé. Il faut être conscient que l'enseignant peut être mal informé ou que de nombreux parents sont venus le trouver... d'où l'intérêt de le faire moins, mais avec les bonnes personnes (enseignants qu'on sent réceptifs)*, déclare Fanny Demeulder lors d'une Table-Ronde organisée par l'UFAPEC²⁹.

Pour Michèle Mazeau³⁰, il faut être très vigilant à ne pas « surdiagnostiquer » et toujours garder en tête qu'il existe une fourchette pour apprendre. Par contre, si l'intensité des difficultés est suffisante, il faut faire passer à l'enfant des tests étalonnés et cet étalonnage sera un garde-fou important pour éviter de trop médicaliser. Selon elle, un trouble spécifique induit un échec scolaire global s'il n'est pas reconnu et pris en charge³¹.

Marie, maman de Simon, 14 ans, haut potentiel et TDA/H³² nous a expliqué combien il leur a fallu d'énergie en tant que parents pour arriver à une prise en compte et à une reconnaissance du profil particulier de leur fils : *Très vite, après son entrée en 1^e primaire, on s'est aperçu que Simon était incapable de terminer un travail alors que s'il était interrogé oralement en classe, il était le premier à répondre aux questions difficiles ou face à des situations nouvelles. Il vivait d'ailleurs ses journées à l'école dans un état d'anxiété immense : son visage n'était qu'une grimace, il demandait pour sortir respirer 3 à 4 fois par jour et il se cachait dans les cartables pour ne plus rentrer en classe. En fin de première année primaire, nous avons contacté en urgence un neuropédiatre qui l'a mis sous neuroleptique. Notre fils a effectué ensuite toute une batterie de tests neuropsychologiques, d'écriture et psychologique. Les bilans ont été faits très vite et début du mois de septembre, on avait tous les résultats : Simon était à Haut Potentiel avec de gros problèmes de motricité fine (il tenait son crayon comme un enfant de 4 ans) et il était TDA /H. Ses attentions soutenue, sélective auditive et visuelle sont faibles, son inhibition est aussi dans le rouge. Nous avons entamé très vite des séances de rééducation attentionnelle et de motricité générale et fine. La neuropédiatre nous avait prévenus qu'il fallait attendre 6 mois pour voir les premiers résultats. Nous avons expliqué tout cela en septembre à l'enseignante de Simon. Et en décembre, nous avons été convoqués par l'enseignante et le directeur pour un entretien de 15 minutes chrono pour nous annoncer que Simon ne progressait pas comme les autres. Il avait, selon eux, un retard intellectuel majeur et était donc incapable de réussir sa 2^e*

²⁸ REMACLE, X., *Handicapé clandestin, Dossier Un Monde pour tous*, Centre bruxellois d'action interculturelle, septembre 2012, n°305. <http://www.cbai.be/?pageid=57&idrevue=177>

²⁹ Extrait du compte-rendu de la Table ronde de rentrée organisée par l'UFAPEC le 22/09/2012 à Genval, compte-rendu disponible sur la partie privative du site. <http://www.ufapec.be/espace-membre/tables-rondes/>. Fanny Demeulder est enseignante et coordinatrice pour les élèves en difficulté dans une école secondaire.

³⁰ Michèle MAZEAU est médecin de rééducation fonctionnelle. Elle a publié plusieurs livres sur les troubles visuo-spatiaux, sur les dyspraxies et sur la dysphasie.

³¹ Conférence donnée à Namur en mars 2015 <http://www.handicap-et-sante.be/conference-mieux-comprendre-et-aider-les-enfants-dys/>

³² Interview de Marie, maman de Simon, 14 ans, haut potentiel et TDA/H réalisée en juin 2015 par Anne Floor (voir annexe 3).

primaire. Le directeur était venu passer une journée à côté de Simon pour l'observer et en avait conclu qu'il était incapable de rester dans une école ordinaire, car il confondait la couleur de ses classeurs et avait grimacé toute la journée. Or Simon souffrait de troubles anxieux très intenses et il le savait, ce n'est pas anodin d'être sous neuroleptique à l'âge de 6 ans. Simon avait perdu tous ses moyens au cours de cette journée avec le directeur à ses côtés. Nous avons informé le corps enseignant en début de 2^e primaire sur le profil de Simon : haut potentiel, trouble de l'attention et anxiété très intense. C'est comme si personne ne nous avait écoutés. C'était très choquant de nous suggérer l'orientation vers le spécialisé après avoir fait tous les examens, avoir enfin reçu les réponses à toutes nos questions et mis des choses en place pour l'accompagner au mieux. Nous sommes donc sortis de cette réunion de 15 minutes avec deux options posées par la direction : soit l'enseignement spécialisé soit la rilatine©. Nous avons alors appelé la neuropédiatre qui était choquée par l'attitude de l'école. Après 3 mois de rééducation, c'est trop tôt que pour voir les effets, nous a-t-elle dit. Simon a besoin du soutien des enseignants, nous allons donc obtempérer. La rilatine© a été donnée en janvier afin de bénéficier tout de même de l'appui de l'école. En janvier, j'ai sollicité une réunion avec tous les enseignants pour changer le regard sur Simon. Je me rendais compte qu'il était devenu la bête noire des enseignants, je voulais les aider à voir les choses plus positivement et de manière constructive. Après cette réunion, j'ai senti certains enseignants évoluer et voir les choses autrement. Il a fini ses primaires de manière de plus en plus honorable sans jamais recommencer une année. Il a réussi brillamment son CEB.

Et Marie de conclure : Quand un enfant qui a un trouble est pris en charge, il y a progrès et il faut les souligner et l'encourager dans toutes ses avancées. Au vu de mon expérience et en parlant avec d'autres parents, je remarque que les soucis arrivent principalement en 2^e primaire. Il y a des vitesses de développement variables en fonction des troubles.

Ce témoignage révèle combien l'école, les enseignants, la direction sont dépourvus et peu formés pour faire face à un enfant qui a des besoins spécifiques importants. Dans ce cas-ci, les parents se sont battus, ont continué à sensibiliser et informer l'école. Les spécialistes étaient présents pour encadrer Simon au mieux et lui donner des outils. L'histoire se termine bien pour Simon parce que l'école a fini par embrayer et relever le défi.

D. Aménagements des évaluations et des modalités de correction

Il nous arrive régulièrement à l'UFAPEC de recevoir des appels de parents désespérés de voir leur enfant pénalisé par les interrogations écrites. La veille à la maison, ils connaissent leur matière et le lendemain devant leurs feuilles, ils oublient, ne comprennent pas la consigne, perdent du temps à cause de l'écriture qui les mobilise encore trop... Ils n'ont donc pas la possibilité de présenter leurs connaissances malgré les nombreuses demandes d'aménagements raisonnables (interrogations orales ou temps supplémentaire par exemple) faites à l'enseignant et à la direction. Ces parents en viennent alors à nous déclarer en désespoir de cause : *et s'il était plâtré, l'enseignant ferait comment ? Il serait bien obligé de l'interroger oralement !!!*

Christine Mievis³³ s'insurge contre le fait que les enfants « dys » dépendent trop de l'empathie et de la compréhension que peut avoir l'enseignant du ou des trouble(s) d'apprentissage. Son fils, dyslexique et dysorthographe, est en échec aux évaluations alors qu'il maîtrise la matière étudiée. Il perd ses points pour des fautes d'orthographe caractéristiques d'une dyslexie-dysorthographe.

Le problème majeur se pose dans les corrections des évaluations. Trop souvent, l'élève dyslexique-dysorthographe est sanctionné pour des fautes d'orthographe caractéristiques de dyslexie-dysorthographe, et ce malgré une réelle maîtrise de la matière étudiée. Il n'existe aucun « guideline » qui pourrait aider un professeur dans ses corrections, et par la même occasion, éviter une discrimination pour nos enfants dys. Comme vous le savez, l'égalité n'est pas toujours synonyme de justice. Pour les enfants dys, la correction des évaluations est trop souvent tributaire de l'empathie du professeur vis-à-vis de l'élève, ce qui crée de nombreuses injustices, voire l'échec de l'enfant dys.

(...)Un test de conjugaison : le professeur demande « grasseyer, 3^e personne du singulier, indicatif présent », mon fils répond « il rasseye » (en écrivant la bonne terminaison, mais en oubliant la première lettre du mot) est-ce une faute à l'écrit ? Alors qu'interrogé oralement il aurait prononcé le « g » (eh bien, oui c'est une faute qui compte autant que s'il avait mal orthographié la terminaison), « entreprendre, 1^e personne du singulier, indicatif présent », l'enfant dys répond « j'antreprands » en faisant une erreur de phonème mais en pensant à mettre « ds », n'est-ce pas injuste de pénaliser ??

(...) Nos enfants dys n'ont pas les mêmes compétences en langue écrite que les enfants « normaux », ce n'est pas normal de les évaluer de la même façon. Ne parlons pas des productions de textes, souvent nos enfants dys ont un vocabulaire plus pauvre (moins de facilité à trouver des synonymes, des figures de style pour écrire de belles phrases)... Ce sont des évaluations où ils risquent quasi d'office l'échec...

Les enseignants sont de leur côté totalement démunis face à ces demandes des parents : il n'existe en effet pas de référentiel de corrections pour les élèves à besoins spécifiques. Même s'ils sont conscients de l'utilité d'adapter, ils ne savent comment faire, jusqu'où aller, qu'est-ce qui est acceptable ? *J'ai été interpellée par mes collègues de langues : puis-je*

³³ Maman active dans la Boîte à outils.

interroger à l'oral ? Puis-je faire moins de questions ? Ils ont peur de mal faire ou de les avantager, qu'on puisse leur reprocher un certain favoritisme. Il y a, selon moi, un travail à faire de la part des spécialistes en la matière et des autorités en place pour légitimer ces pratiques. Il n'y a jamais eu d'élèves ou de parents qui se plaignaient des mesures pour les dys. Les gens sont conscients que l'on peut faire de la différenciation sans que cela soit de l'injustice³⁴ (enseignante qui a suivi la formation de personne relais dyslexie).

Le professeur de français, que je viens de rencontrer, avoue que c'est la première fois qu'on lui parle de la dyslexie de cette façon. Mais qu'il est totalement démuni parce qu'il ne sait pas où mettre la limite dans ses corrections, il conçoit d'interroger oralement dans la mesure du possible et de faire un mixte des points... (Maman de la Boîte à Outils).

Lors d'une conférence donnée à l'IATA³⁵ à l'initiative de l'association des parents³⁶, Noëlle De Breuck³⁷ rappelle que le but d'une adaptation n'est pas de changer le contenu de la question mais de la rendre accessible à tous. *Lorsqu'un enseignant aménage une évaluation pour un enfant « dys », il doit garder l'objectif identique des questions, il lui faudra juste modifier la présentation, donner du temps supplémentaire en ayant des questions subsidiaires, en autorisant l'accès à des aides techniques particulières en fonction de chaque trouble. Par ailleurs, elle constate très souvent que les stratégies mises en place pour un enfant vont être profitables pour l'ensemble de la classe. Elle conseille aux PO (pouvoir organisateur) de s'inspirer des épreuves certificatives (CEB, TESS³⁸ et CE1D) pour adapter les autres examens.*

Elle propose les aménagements concrets suivants pour qu'un élève qui a un ou des troubles d'apprentissage puisse réaliser ses évaluations dans les meilleures conditions :

- bien réfléchir à l'objectif visé par la question et à la cotation par rapport à l'objectif ;
- octroyer plus de temps (faire 3 questions à la place de 5 questions);
- autoriser l'utilisation de l'ordinateur, d'un logiciel de reconnaissance vocale ;
- adapter les modalités d'évaluation (plus de temps, évaluation orale plutôt qu'écrite....) ;
- éviter les typographies denses ;
- préférer les exercices « à trous » ;
- donner la répartition des points à l'avance ;
- appréciation valorisante sur l'effort ;
- lors de l'évaluation d'une dictée, on devrait coter l'ensemble des mots corrects sur l'ensemble des mots du texte ;

³⁴ Interview d'Aurore, op cit.

³⁵ Institut d'enseignement des Arts Techniques Sciences et Artisanats.

³⁶ Le compte-rendu de cette conférence se trouve sur la partie privative du site UFAPEC. <http://www.ufapec.be/espace-membre/>

³⁷ Licenciée en Sciences de l'Éducation, psychopédagogue. Elle a activement participé à l'aménagement des épreuves certificatives externes au nom de l'APEDA (association des parents d'enfants en difficulté d'apprentissage).

³⁸ Ancienne appellation du CESS actuel.

- pour les dictées : raccourcir les dictées, proposer des textes lacunaires, laisser le temps pour se relire selon les critères travaillés en classe et/ou en rééducation, proposer la relecture par un tiers aidant (ou bien relire la dictée une fois en plus à voix haute) ;
- expression écrite : privilégier le fond à la forme, éviter de tenir compte systématiquement des fautes d'orthographe ;
- maths :
 - Lire les consignes oralement si l'élève le demande.
 - Autoriser l'usage d'une calculatrice
 - Adapter les exigences en calcul mental en autorisant un support papier pour noter les étapes intermédiaires.
 - Comprendre qu'il peut inverser les signes des opérations mais faire le bon calcul.
 - Simplifier les tournures de consignes ;
 - En géométrie, accepter une marge de tolérance quant à la précision géométrique.

Et de conclure son propos sur ce qu'apportent ces adaptations : *autonomie, estime de soi, rapidité, efficacité et donc motivation. On contourne le handicap pour utiliser les compétences préservées.*

Les écoles sont de plus en plus sensibilisées à la question des troubles d'apprentissage et à leur prise en compte. Il y a un mouvement général vers une adaptation au niveau de la passation des examens (Noël et juin) : temps supplémentaire, format différent, local séparé... et c'est un pas énorme dans la reconnaissance des « dys ». Il reste encore cependant à informer, à former sur les adaptations et prises en compte tout au long de l'année ainsi que sur les modalités de correction des évaluations. Il y a là un vide criant qui laisse les enseignants désemparés et crée des crispations lors des conseils de classe. Les parents et les enfants, quant à eux, vivent cette absence de mesures concrètes douloureusement : *Nous devons convaincre nos enfants que cette injustice est « inévitable dans le contexte politique actuel », et qu'ils ne peuvent en aucun cas se décourager, qu'ils ne peuvent jamais baisser les bras, pour ne pas risquer le décrochage scolaire... Nos enfants, courageux, vivent cette différence, mais au prix inévitable d'une perte d'estime personnelle...* (Maman de la Boîte à Outils)

Comme les épreuves certificatives externes donnent lieu à des aménagements de passation³⁹ pour les élèves qui ont des besoins spécifiques, l'UFAPEC préconise d'intégrer dans le guide de modalités de correction distribué aux enseignants des indicateurs d'évaluation adaptés aux élèves à besoins spécifiques. Ce document pourrait servir de guide pour les enseignants dans leurs corrections des évaluations tout au long de l'année. L'UFAPEC prône également dans son mémorandum 2014 *une formation initiale qui a le*

³⁹ Les élèves à besoins spécifiques (et donc les élèves qui ont des troubles d'apprentissage) bénéficient de modalités de passation particulières des épreuves certificatives externes si deux critères sont rencontrés :

1) les aides et/ou les outils doivent être utilisés habituellement en classe durant l'année lors des apprentissages et des évaluations ;
 2) le trouble doit être attesté par un spécialiste (centre PMS, logopède, ORL, neurologue, psychiatre, neuropsychiatre, neuropsychologue, neuro-pédiatre ou pédiatre).

devoir de s'assurer que le futur enseignant a acquis toutes les compétences et ressources nécessaires pour répondre à ce que l'on attend de lui. La formation continuée doit ensuite se faire de manière cohérente et efficace, adaptée à une société et à des approches pédagogiques et des modes d'apprentissage qui évoluent constamment⁴⁰.

E. Attentes parentales disproportionnées

Simone Bonhomme, professeur de maths dans le secondaire supérieur, se dit confrontée à deux manières de communiquer de la part des parents ; soit ils sont très discrets sur le trouble d'apprentissage de leur enfant soit ils le brandissent comme un étendard : les parents ne nous disent pas systématiquement en début d'année scolaire si leur enfant est dyslexique. Cela sort souvent quand il y a des échecs, il y a au départ plutôt une discrétion. Cela finit par sortir en cas de souffrance. D'autres enfants et d'autres parents le brandissent comme une bannière, comme une excuse. Ils nous en parlent avant même de nous dire bonjour. Avec les HP, cela se passe de plus en plus souvent ainsi. Lors des soupers d'école, les mamans me tombent sur le dos en disant que leur enfant est HP alors qu'il n'y a aucun problème à l'école⁴¹.

Une école comme la nôtre est très irritée par l'augmentation croissante des dys surtout quand on est proche de la période des examens, on a même parfois l'impression que c'est utilisé comme argument tardif pour un recours.

Nous avons fait une enquête directement auprès de nos élèves en ce début d'année scolaire. Il semblerait qu'il y ait plus de 200 élèves sur 800 qui soient HP. J'ai du mal avec cela. Un quart de l'école, c'est difficile à croire.

Le trouble d'apprentissage ne doit pas devenir une excuse pour tout. Pour cette enseignante de mathématiques, il est primordial d'avoir une relation vraie avec les parents et de pouvoir dire les choses comme elles sont. Tout ne doit pas venir de l'école non plus. J'ai en tête une maman qui avait un fils avec un profil d'autiste asperger⁴². Je lui ai dit « votre fils est terriblement attachant et terriblement irritant ». Et la maman était en accord avec moi. La maman n'a pas cherché d'excuse à son fils. Il est important d'avoir une relation de vérité avec les parents. Je trouve aussi qu'il faut assumer ses choix. Si on met son enfant qui a des troubles d'apprentissage dans l'établissement scolaire dans lequel je travaille, on sait que cela ne sera pas rose, c'est un contrat que l'on prend avec soi-même, avec l'enfant. On ne peut pas faire ce choix-là en attendant tout de l'institution. Le plus irritant, c'est quand le parent ou le jeune semble tout attendre de l'institution. J'avais une élève dyslexique qui me le sortait à chaque phrase, mais cela ne la dispense pas d'avoir son livre, de classer ses feuilles.

⁴⁰ UFAPEC, *Mémorandum 2014*, p.52. <http://www.ufapec.be/politique-scolaire/memorandum/memorandum-2014/>

⁴¹ Interview de Simone Bonhomme, enseignante de mathématiques depuis 20 ans, réalisée en juin 2015 par Anne Floor.

⁴² *Décrit par Hans Asperger en 1944, ce syndrome est une forme d'autisme, touchant des sujets d'intelligence normale. Depuis 1980, le syndrome d'Asperger est, avec l'autisme, classé parmi les « troubles envahissants du développement » (TED) dans les classifications des troubles psychiques, à savoir le DSM-IV américain et le CIM 10 de l'Organisation mondiale de la santé.* http://www.scienceshumaines.com/autisme-mieux-connaître-le-syndrome-d-asperger_fr_4964.html

Ou alors cela fait partie de son trouble mais alors elle cherche de l'aide ailleurs : son parent, un camarade de classe...

Les enseignants ont besoin de parents qui proposent des actions concrètes, qui viennent avec des solutions : *Nous n'avons pas besoin de parents qui présentent le trouble comme une excuse mais de parents qui apportent des solutions, qui sont acteurs et qui poussent vers l'avant, qui ne sont pas culpabilisants. J'ai 28 élèves en quatrième, les parents qui disent « vous n'avez qu'à... », je les invite à venir en classe à ma place. Pour avancer, il faut des possibles des deux côtés, une rencontre de possibles.*

A la question de savoir quelle serait, selon elle, la meilleure manière de communiquer avec l'enfant si celui-ci a un trouble d'apprentissage, elle insiste sur la manière de dire les choses. *C'est surtout la manière de dire les choses qui importe. Les professeurs de français de l'école invitent régulièrement Thomas Gunzig⁴³ dans les classes. Il parle de son œuvre mais témoigne aussi de sa dyslexie qui lui a servi de tremplin à sa carrière. Pour lui, la dyslexie est un point de départ. Il a été poussé à décortiquer la langue grâce à sa dyslexie et cela l'a conduit à jouer avec la langue française. En tant qu'enseignant, nous préférons cette approche où on va de l'avant à celle où on ouvre le parapluie pour se protéger des difficultés et des obstacles. Cette année, il y a une maman qui accompagne son fils de manière non doloriste, non protectrice. Elle reconnaît les problèmes et apporte des solutions. Elle me demande l'envoi par mail d'une partie de cours et je le fais bien volontiers.*

Aux questions « Y aurait-il des abus de la part de certains parents ? Sont-ils trop exigeants vis-à-vis de l'école ? », Anne Demanet⁴⁴, qui est en contact très régulièrement avec des parents d'enfants qui ont des troubles d'apprentissage, répond tout en nuances : *Les parents qui nous appellent sont plutôt des parents désespérés parce qu'ils n'ont pas d'écoute. Ils vivent parfois des situations extrêmes où l'enfant et eux-mêmes subissent du harcèlement de la part de l'école, car ils ont demandé des aménagements. J'ai entendu par contre des témoignages d'enseignants qui dénoncent certains abus. Toute difficulté relevée serait due à des troubles dys ! Un enseignant de 6^e primaire me disait que, depuis que les adaptations pour la passation du CEB existent, il reçoit un nombre grandissant de dossiers de demandes ou de rapports. Ce qu'il n'avait jamais auparavant. Cela s'explique selon lui parce que les parents ont peur que leur enfant rate le CEB.*

Certains parents semblent donc recourir aux aménagements pour garantir la réussite scolaire de leur enfant alors que les aménagements n'ont aucun impact sur le contenu de l'évaluation, mais plutôt sur sa forme (plus grand caractère d'imprimerie, pas de recto-verso, temps supplémentaire...).

Il y a aussi des situations où rien n'est mis en place à côté de l'école, en soutien pour l'enfant. Le bilan est déposé et c'est à l'école à tout mettre en œuvre.

⁴³ Thomas Gunzig est écrivain, enseignant à la Cambre et à Saint-Luc, homme des médias (Jeu des Dictionnaires, différentes radios de la RTBF) et dyslexique.

⁴⁴ Interview d'Anne Demanet, bénévole à l'APEDA, réalisée en juin 2015 par Anne Floor (voir annexe 4).

Certains parents déposent à l'école le bilan rédigé par les professionnels qui suivent leur enfant et puis ne font plus rien, ils attendent tout de l'école. Puis ils se réveillent tout à coup quand il y a échec. Prévenir et informer l'école est une chose mais ce n'est pas suffisant. Certains parents oublient qu'il y a 25 élèves dans une classe, que les troubles dys sont des troubles invisibles et que les enseignants oublient que tel ou tel élève a besoin d'une attention particulière.

Or, il ressort clairement des témoignages de parents, d'enfants et de spécialistes que le travail doit se réaliser sur plusieurs fronts : à l'école, à la maison et avec un thérapeute qui donne des outils, des moyens de compenser le trouble. Noëlle De Breuck introduit son intervention à l'IATA par ces mots : *Apprendre prend du temps et nous vivons dans une société de la vitesse. Les troubles de l'apprentissage (dyslexie, dyscalculie, dysphasie...) sont des troubles permanents, durables et invisibles. Ils sont résistants à tous les traitements conséquents. Il y a moyen de soulager mais pas de guérir. Une prise en charge est indispensable par un expert en rééducation, l'enseignant étant lui l'expert en pédagogie. L'objectif en terme de points à l'école est d'être au-dessus de 50 % sachant que 60 % équivaut sans doute à du 95 % chez un élève qui n'a pas de troubles d'apprentissage*⁴⁵.

Les relations parents d'enfants « dys » et école sont souvent teintées de tensions supplémentaires liées à ce handicap invisible et à toute la souffrance, la peur de l'avenir, la colère parfois ... Les parents d'enfants dys sont souvent émotionnellement impliqués et cela ne facilite pas les interactions avec l'école :

(...) En plus de ça, de tout ça, il va falloir expliquer ce truc qu'on ne comprend pas ou, dans le meilleur des cas, qu'on comprend mal.

Les troubles dys sont des handicaps invisibles. Quand les parents l'apprennent, la « logique » veut qu'ils se tournent vers leur entourage. Un besoin de réconfort, de compréhension, qui se heurte souvent à un mur appelé « déni ». Puisque le handicap ne se voit pas, il n'est pas grave, il n'existe pas. « Tu t'inquiètes pour rien. Mais non, il n'est pas dys-truc. »

La solitude des parents d'enfant dys est aussi tricotée par cette absence de reconnaissance de leur entourage. Comment leur faire comprendre que, dans le cas de troubles lourds, toute la vie change ? Que tout le quotidien des parents (de maman, souvent, qui fait le trait d'union entre tous les dispositifs à mettre en place et à pérenniser) est modifié ?

Que ces parents ont encore plus peur pour leur enfant, pour sa scolarité, pour son intégration dans la vie, pour son avenir ?

Que chaque rentrée scolaire est une épreuve, qui se passe plus ou moins facilement selon la capacité de compréhension de l'instituteur. Et on ne parle même pas du collègue...

⁴⁵ Le compte-rendu de cette conférence se trouve sur la partie privative du site UFAPEC. <http://www.ufapec.be/espace-membre/>

*Comment leur faire comprendre ce que les parents d'enfant dys ont eux-mêmes tant de mal à intégrer tant ils sont émotionnellement impliqués ?*⁴⁶

F. Etre parent d'enfants à besoins spécifiques

Fatma Bouvet de la Maisonneuve⁴⁷ compare une famille dans laquelle un enfant pose problème à une ruche. Les parents s'efforcent de dénicher les professionnels qu'ils pensent utiles de consulter tant au sein du corps médical qu'au niveau d'experts en pédagogie. *Les parents dont l'enfant est en souffrance sont des abeilles qui tournent autour du même sujet, comme autour d'une hantise, ils bourdonnent au son de la même rengaine. Parfois, on n'appelle plus son enfant par son prénom, il devient « il » ou « elle » tant le sujet principal devient évident à cause de l'obsession qu'il provoque*⁴⁸. Les familles sont inquiètes pour l'avenir de cet enfant qui n'évolue pas dans la norme, qui emprunte des chemins différents. Et cette inquiétude risque de se répercuter dans les liens avec l'école, au détriment de l'enfant.

Une enseignante retraitée témoigne de l'enjeu fondamental de maintenir le dialogue avec l'enseignant tout au long de l'année : *L'élucidation du problème, si elle est possible, ne peut se faire qu'en discutant avec le corps enseignant dans les premiers temps tout autant que dans le cadre de la résolution de la situation. Je conseille donc aux parents de ne plus craindre de poser toutes les questions en lien avec leur enfant, son fonctionnement, ses inquiétudes sans pour autant être agressifs, car bon nombre d'enseignants agissent en pensant faire du mieux qu'ils peuvent. Je leur demande de ne pas s'extraire de leur rôle de parents par peur fantasmée de potentielles représailles sur leur progéniture de la part des enseignants. Il est fondamental de rester en contact avec l'enseignant tout au long de l'année, sans oublier qu'une classe comporte au moins 25 élèves. Discuter régulièrement avec le maître peut arranger bien des situations, encore faut-il que l'enseignant, comme tout être humain, soit en capacité d'écouter sans se sentir jugé. Il faut vaincre cette peur d'envenimer la situation et prendre le parti du dialogue qui seul peut trouver des issues*⁴⁹.

Il arrive régulièrement que des parents découvrent grâce au diagnostic de leur enfant qu'eux aussi sont concernés par le trouble. Ils comprennent enfin pourquoi le passage à l'école leur fut si difficile. Valérie, âgée de 42 ans et mère de deux enfants de 8 et 10 ans, raconte : *J'ai réalisé que j'étais dyslexique quand j'ai été confrontée à la dyslexie de ma fille. Ses difficultés m'ont renvoyée à mon propre vécu à l'école. Dès que je suis rentrée en primaire, j'ai ressenti que j'avais un fonctionnement différent des autres enfants. La lecture et l'écriture m'étaient laborieuses, l'orthographe me demandait beaucoup d'énergie. J'ai redoublé ma première primaire. Ça m'a laissé un peu de répit, mais ça n'a pas résolu les choses. Je me souviens des remarques des enseignants –« ne travaille pas assez, est dissipée, ne fait pas d'efforts » - alors que j'avais l'impression d'en faire dix fois plus que les autres. On fournit tellement d'efforts pour tellement peu de reconnaissance qu'on finit par croire qu'on n'est pas capable*

⁴⁶ <http://www.hellocoton.fr/to/XQmM#http://drolesdemums.com/enfant/lettre-aux-parents-denfant-dys>

⁴⁷ Médecin psychiatre à l'hôpital Sainte-Anne à Paris.

⁴⁸ BOUVET DE LA MAISONNEUVE, F., *Enfants et parents en souffrance* », Odile Jacob, 2014, p.87.

⁴⁹ BOUVET DE LA MAISONNEUVE, F., op.cit, p. 106.

alors on fait diversion. Je faisais un peu le clown pour qu'on oublie les difficultés⁵⁰. Elle rechigne encore à dévoiler au travail sa dyslexie: Au boulot, ils sont conscients que je n'ai pas une orthographe parfaite, mais j'ai du mal à en parler ouvertement. Il y en a qui préfèrent être très francs, même au travail, par rapport à leur dyslexie. Moi, j'ai tendance à le cacher. Ça génère beaucoup d'épuisement de cacher ces difficultés même si l'informatique et ses correcteurs automatiques aident beaucoup. C'est sûr que je suis plus à l'aise à aller dans les festivals, rencontrer les gens, parler des spectacles, que derrière mon ordinateur. On apprend à vivre avec. On trouve des solutions pour parer aux difficultés mais parfois, certaines remarques, dites sans méchanceté, réveillent de vieilles blessures. Il faut aussi l'accepter. C'est une vérité : je ne sais pas écrire un texte sans faute d'orthographe.

Nikos Kouremetis, ancien cadre commercial de 47 ans, devenu ingénieur autodidacte et inventeur d'instruments médicaux pour soulager les douleurs chroniques, se souvient de ces années d'école : *J'étais dans une école rigoureuse où il fallait tout savoir faire très vite. Le matin, il fallait recopier des phrases au tableau. Je n'avais pas le temps de recopier que tout était effacé.* Il doublera sa quatrième puis changera d'école. Et là cela se passe beaucoup mieux : *Il y avait plus d'oral. Une autre manière d'enseigner. J'ai mis les bouchées doubles et développé ma mémoire pour compenser. Quand j'avais un travail à remettre, je mettais d'abord sur une feuille les points importants, ce à quoi je voulais arriver et je laissais mûrir. La dyslexie va souvent de pair avec la difficulté à structurer, à organiser. Pour un travail d'une heure, il m'en faudra six. Si j'écris quelque chose il y a aura des fautes mais je joue avec les mots. Prenez le mot traître. Pour me souvenir qu'il y a un chapeau sur le i, je m'imagine que c'est un méchant et que Zorro lui tire un trait sur le visage. Je m'entraîne aussi à dire les mots à l'envers dans ma tête. Pour chaque mot, j'en ai une vue graphique à l'esprit.* » Nikos a fini par trouver sa voie dans la vie mais il est actuellement inquiet pour son fils, dyslexique lui aussi. Dans ce contexte, les relations avec l'école démarrent sur un terrain qui est loin d'être neutre, ce dont les enseignants ne sont pas toujours conscients. Certains parents voudront à tout prix éviter à leur enfant ce par quoi ils sont eux-mêmes passés quitte à les changer sans cesse d'école, à mettre sans cesse en doute les compétences des enseignants.... Difficile de faire confiance à une institution qui les a malmenés. Ils risquent aussi d'être mis en difficulté pour accompagner et aider leur enfant au cours de sa scolarité : orthographe, langues, mathématiques... L'enfant « dys » de parents « dys » devra sans doute plus qu'un autre jongler avec les compétences de l'un et de l'autre des parents. Mais le parent « dys » pourra aussi partager avec son enfant ses stratégies, ses trucs et astuces pour contourner les obstacles dus à son trouble d'apprentissage.

Face à un enfant en difficulté, en échec scolaire et ce surtout tant que le diagnostic n'est pas posé, la tentation est grande de se renvoyer la responsabilité entre adultes, entre parents et enseignants : *Quelle ne fut pas notre surprise lorsque ses professeurs nous reprochèrent de ne pas le faire travailler assez, alors qu'il endurait ses trois heures de travail le soir. J'ai trouvé cela injuste et j'ai manifesté mon désaccord : « Nous le savons et vous nous dites que T.⁵¹ n'est pas bête, alors aidez-nous pour qu'il parvienne à utiliser cette intelligence. Nous sommes juste des parents qui font le maximum pour la réussite de leur enfant, mais nous n'y parvenons pas. Encore une fois, nous ne sommes ni pédagogues ni psychologues. Nous avons*

⁵⁰ MAKEREEL, C., *Dyslexie : le malentendu persiste*, Le Soir du 12/03/2013, p.16.

⁵¹ T. a 12 ans, il sera diagnostiqué dyslexique 3 ans plus tard.

besoin d'être orientés. Donnez-nous une méthode, car nous n'y arrivons pas tout seuls, depuis des années, et vous le voyez bien⁵².

⁵² BOUVET DE LA MAISONNEUVE, F., op.cit., p.25.

II. Attentes des parents vis-à-vis des spécialistes

A. Délai trop long et spécialistes pas assez formés, erreurs de diagnostic

En fonction du lieu de résidence de l'enfant, les délais pour obtenir un rendez-vous auprès d'un spécialiste varient fortement. Il s'écoule aussi souvent un laps de temps fort important entre le moment du premier entretien et celui de la remise du ou des bilans. Il n'est pas rare de devoir attendre plusieurs mois, voire une année, pour qu'un bilan multidisciplinaire soit effectué. De plus en plus de soignants préconisent une approche multidisciplinaire qui permet de voir l'enfant dans sa globalité, de comprendre comment il « fonctionne » tant à l'école qu'à la maison... Malheureusement, rares sont les centres où tous les intervenants sont rassemblés en un même lieu, ce qui crée de longues listes d'attente. Il est évidemment possible de voir différents soignants de façon individuelle, mais cela demande beaucoup de disponibilités de la part des parents. Et la communication entre les soignants isolés n'est pas toujours aisée⁵³.

La complexité des troubles d'apprentissage, l'évolution constante des neurosciences exigent des professionnels une volonté constante pour se former, se documenter, échanger avec d'autres professionnels. Certains d'entre eux ne font malheureusement pas preuve de ce professionnalisme et les dégâts pour l'enfant peuvent être importants.

Dès la première année primaire, l'instituteur se plaignait du manque d'écoute de Dimitri et de sa manie de distraire toute la classe. Nous sommes allés voir un psychologue qui nous a dit que tout était normal pour six ans. (...) Nous lui avons alors fait suivre une thérapie auprès d'un pédopsychiatre qui avait diagnostiqué une dépression en toile de fond avec anxiété lors du coucher. Son côté gourou, qui ne voulait pas nous tenir au courant de ce qui se passait, nous a finalement décidés à stopper les séances après quatorze mois⁵⁴, témoigne une maman d'un enfant TDA/H).

Lors de la Table-Ronde de l'UFAPEC⁵⁵, une maman de trois enfants HP explique que personne ne voulait croire que le troisième était aussi HP. *En 2^e maternelle, il s'est complètement fermé. En 3^e maternelle, il a pu consulter une psychologue qui a dit qu'il n'était pas à haut potentiel. En première primaire, cela n'allait pas du tout et comme il est dyslexique, il a pu passer un test de QI. Parallèlement à cela, j'ai assisté à une conférence sur les HP qui était très pratique qui repérait les caractéristiques au niveau de la personnalité. J'ai relevé tous les critères et avec mes papiers j'ai été chez l'institutrice et on a travaillé autrement.*

A cette même Table-Tonde, Carine Doutreloux, présidente d'EHP Belgique, explique qu'il faut s'assurer de la formation adéquate des spécialistes qui vont effectuer les tests ou suivre les enfants : *Il faut trouver des psychologues avertis et qui font bien leur boulot. Je remarque, pour ma part, que le parent belge francophone n'est pas très critique par rapport aux professionnels du monde médical et de l'éducation. On a tendance à prendre ce que*

⁵³ Fondation Roi Baudouin, *Les grands chantiers du TDA/H*, Bruxelles, décembre 2005, p. 16.

⁵⁴ Fondation Roi Baudouin, op.cit., p. 13

⁵⁵ Table Ronde Champion

l'enseignant ou le psychologue dit pour argent comptant. Or, dans la formation de base des enseignants et des psychologues, il y a encore trop peu d'informations sur les profils à haut potentiel. Il existe d'autres batteries de tests, mais la plus utilisée est la batterie WECHSLER. Un psy qui fait un bilan d'un enfant ne se base pas exclusivement sur les résultats du test. Les discussions avec l'enfant, les parents, les enseignants sont aussi très révélatrices et sources d'informations. Attention ces enfants peuvent être manipulateurs, voire boycotter la passation de tests. Il faut nuancer les discours des uns et des autres, le professionnel doit être critique par rapport à cela⁵⁶.

A l'APEAD⁵⁷, on souligne combien le chemin a parfois été long avant d'aboutir à un diagnostic de dysphasie. L'enfant est d'abord suivi pour un trouble du langage, ensuite se rajoute un comportement agressif, de repli sur soi, de grande souffrance... Et les adultes continuent parfois de passer à côté de cet enfant pour qui l'expression et la compréhension sont problématiques. Se rajoute à ce temps perdu, parfois la perte du remboursement mutuelle⁵⁸ jusqu'à l'âge de 17 ans, car l'enfant a préalablement été diagnostiqué pour un trouble d'apprentissage autre que la dysphasie.

Une maman appelle l'association (APEAD) parce qu'elle ne sait plus que faire pour aider son fils Kevin, 9 ans, scolarisé en néerlandais, et de plus en plus en échec. Kevin a recommencé la première année primaire et termine la deuxième avec beaucoup de peine. A la maison, il ne parle que le français avec sa maman et comprend fort mal son papa, qui souhaite continuer à parler sa langue maternelle, l'italien. Les tests effectués ont évoqué un retard de langage, peut-être dû au multilinguisme et Kevin est alors suivi par une logopède à l'école. Vu le peu de progrès, sa maman le confie, en parallèle, à une logopède francophone.

Les mois passent et l'école refuse le passage de Kevin en troisième année. Les parents commencent alors à se poser la question du choix linguistique pour leur enfant complètement noyé. De nouveaux tests orientent le diagnostic vers une dysphasie, et vu qu'ils sont significativement meilleurs en français, les parents optent pour ce choix comme langue de référence tant familiale que scolaire. Ils confient leur fils à une institutrice spécialisée en vue de réapprendre la lecture, avant la rentrée scolaire en enseignement spécialisé, avec le grand espoir de stabilisation, puis de progrès de la situation⁵⁹.

Plus le délai entre les premiers signes de dysfonctionnement et le diagnostic est long, plus le risque est grand de voir la relation parent-enfant et parent-enfant-école se détériorer : *J'ai voulu que Louis double sa première année primaire, car je trouvais qu'il n'avait pas acquis les*

⁵⁶ Table Ronde Champion

⁵⁷ APEAD : Association des parents d'enfants aphasiques et dysphasiques

⁵⁸ Avant l'âge de 5 ans, on parle de troubles du développement du langage et l'organisme assureur assure le remboursement des séances de logopédie pendant deux ans maximum. Si à la suite de ces deux ans de troubles de développement de langage, suit un diagnostic de troubles d'apprentissage (dyslexie/dysorthographe/dyscalculie ...) pour lequel on obtient également deux ans de remboursement, il ne sera plus possible de l'obtenir pour la dysphasie. L'organisme assureur refuse également une intervention pour des séances de logopédie dans le cadre de troubles d'apprentissage, en supplément de celles de la dysphasie. Source : <http://apead.be/fr/faq> - *Mon enfant dysphasique suit l'enseignement ordinaire. Quelle est l'intervention de la mutuelle dans les frais des séances de logopédie ?*

⁵⁹ Témoignage publié sur le site de l'APEAD. <http://apead.be/fr/temoignages/>

bases. C'était interdit. En 2^e année cela a été encore plus catastrophique. Les devoirs du soir étaient horribles, il ne voulait pas les faire, nous nous disputons sans arrêt. Je me suis beaucoup énervée, nous avons aussi beaucoup pleuré, lui et moi. Je n'en pouvais plus, plusieurs fois je l'ai même frappé. Notre relation s'est détériorée. (...) Puis en discutant avec quelqu'un qui avait un enfant hyperactif, je me suis dit que Louis avait tous les mêmes symptômes et je suis allée voir une pédopsychiatre, qui a prescrit un médicament. J'étais contre. En tout cas, je l'ai été très longtemps. Nous avons lu le livre « Du calme », ce livre est vraiment super. J'ai aussi beaucoup changé. Je suis plus calme avec mon fils depuis que j'ai compris que ce n'était pas sa faute, qu'il ne le faisait pas exprès. Nous avons commencé la médication, car Louis est toujours mal dans sa peau ; il a une idée très négative de lui-même. Il faut qu'il reprenne confiance en lui et il faut que moi aussi je reprenne confiance, mais c'est difficile⁶⁰.

Pascale De Coster, directrice de l'association TDA/H Belgique et maman de deux fils TDA/H, explique dans une interview à la Libre Belgique que le TDA/H est une *pathologie fréquente qui touche entre 3 et 12 % des enfants. Il y a encore beaucoup d'enfants qui ont de mauvais résultats scolaires, mais qui ne sont pas diagnostiqués. J'insiste : c'est très important d'aller voir un médecin spécialiste, un pédopsychiatre ou un neuropédiatre, pour poser le diagnostic. On ne peut pas laisser l'enfant se dépatouiller seul avec son trouble. On peut bien vivre avec un TDA/H. Un enfant reste un enfant ; écolier, c'est son métier*⁶¹.

B. Discours contradictoires

Dans un article publié dans le Soir, une journaliste dénonce le flou artistique qui entoure la définition du HP⁶². Cette fluctuation est rendue possible par l'impossibilité pour la communauté scientifique de s'accorder sur la valeur exacte du QI à partir de laquelle on objective un HP. La barre de reconnaissance de HP varie entre 125 et 135. Or, statistiquement, 2,5 % des citoyens belges ont un QI supérieur à 130. Cette proportion passe à 5 % si l'on considère un QI supérieur à 125. On passe donc de 275.000 individus à 550.000.

L'établissement du diagnostic du TDA/H est un travail de longue haleine et il arrive souvent que les parents reçoivent tellement d'informations contradictoires qu'ils ne savent plus à qui faire confiance. Et en effet l'approche du TDA/H est culturellement marquée. Pour les pays anglo-saxons, le traitement sera plutôt neurobiologique tandis que, dans les pays latins, on prendra plus en compte le contexte familial, social et psychologique dans lequel évolue l'enfant. La Belgique, par sa position centrale, est dès lors tiraillée entre les deux approches et voit parfois des querelles violentes éclater entre les partisans de l'une ou de l'autre⁶³. On observe d'ailleurs en Belgique une forte disparité quant à la consommation de rilatine® entre les régions : *En Belgique, 89 doses de Rilatine sur 100 sont vendues en Flandre*⁶⁴. Le

⁶⁰ Fondation Roi Baudouin, op.cit., p. 10.

⁶¹ *Comment gérer les élèves hyperactifs ?*, Propos recueillis par Annick Hovine, La Libre Belgique, 28 mai 2015, p. 9.

⁶² THEUNIS, L., *Les enfants à haut potentiel, c'est tendance pour certains*, Le Soir, 12 février 2015, p. 12.

⁶³ Fondation Roi Baudouin, op.cit., p.9.

⁶⁴ <http://www.partena-ziekenfonds.be/fr/presentons-nous/nouveautes/p/detail/la-rilatine-toujours-plus-utilisee>

diagnostic se fait beaucoup plus facilement en Flandre et il s'effectue sur base d'échelles d'évaluation de comportements alors que, dans la partie francophone du pays, on effectue de plus en plus d'examen neuropsychologiques qui mettent en évidence les fonctions perturbées, ce qui permet la mise en place de rééducations spécifiques. Les Flamands s'accordent pour la grande majorité à dire que le TDA/H est un trouble neurologique qui doit être traité par des médicaments et des thérapies comportementales. La psychoéducation (séances d'informations pour parents et enfants) fait aussi partie du traitement. Ils recourent plus rarement aux psychothérapies et rééducations neuropsychologiques. La Ministre de la Santé, Maggie De Block, vient d'ailleurs de dégager un budget de 390 000 euros pour doter à partir cette année chaque province belge d'un expert chargé d'encadrer les diagnostics et les traitements des personnes souffrant du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Ces experts peuvent être des médecins ou des psychologues. Ils seront actifs à mi-temps et auront pour mission d'informer les parents, les enseignants et les médecins généralistes⁶⁵, explique Mme De Block. Cette décision a été prise suite aux constats de diagnostics et traitements très différents d'une région à l'autre, l'idée étant de rationaliser les approches.

Face à ces discours contradictoires, les parents se sentent perdus et demandent clairement de pouvoir faire confiance aux compétences des spécialistes : *Nous avons aussi besoin de pouvoir faire confiance à votre compétence, or nous sommes choqués de constater votre division. Vos querelles d'écoles nous semblent se dérouler au-dessus de nos têtes, et ne pas prendre en compte notre détresse quotidienne. Pourriez-vous vous mettre d'accord de manière à ne pas nous désespérer avec des avis contradictoires ? Pourriez-vous avoir l'humilité de vous remettre en question et de vous mettre au courant des dernières avancées scientifiques ?*⁶⁶

C. Dérives alarmantes

Pour les enfants et jeunes souffrant de TDA/H, il existe un traitement médicamenteux. Celui-ci est prescrit, dans la grande majorité des cas, avec tout le sérieux nécessaire étant donné que les effets à long terme sur le cerveau des enfants ne sont pas encore totalement connus. Il comporte aussi un certain nombre d'effets secondaires. Le docteur Patricia Baguet, pédopsychiatre au service de santé mentale Le Chien Vert à Woluwé-Saint-Pierre, insiste sur le principe de prudence : *Un tel médicament ne peut donc pas être prescrit à la légère. Je suis toujours très prudente. Il faut poser le bon diagnostic. Je reçois l'enfant et ses proches, j'étudie la dynamique familiale, je contacte même les enseignants avec l'accord des parents. Certains jeunes souffrant d'un TDA/H sont en grande souffrance et la ritaline® peut les apaiser. Mais mieux vaut privilégier d'autres stratégies. Il faut aussi s'assurer qu'il n'existe pas de contre-indication médicale avec cette molécule. Quoi qu'il en soit, j'insiste pour qu'il y ait une prise en charge globale, incluant un soutien psychologique, de la gestion mentale...* Or la directrice d'Infor Drogues, Pascale Anceaux, dénonce un véritable trafic sur les campus universitaires. L'association a relayé sur son site une enquête d'étudiants de l'ULB selon

⁶⁵ Le Vif, Rédaction en ligne du 26/11/2015

⁶⁶ Extrait des messages de parents aux soignants, « Les grands chantiers du TDA/H », Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, décembre 2005, p.16.

laquelle des étudiants non TDA/H se refilent de la rilatine© sous le manteau et deviennent soudain plus performants. Ce sont même les parents qui s'organisent pour s'en procurer⁶⁷. Selon Pascale Anceaux, cette recrudescence de prescriptions ainsi que ce trafic sont révélateurs de la grande préoccupation des parents par rapport à la réussite de leur enfant : *Il faut réussir à tout prix, il n'y a pas d'issue possible. Que sommes-nous prêts à faire, comme parents, pour donner toutes les chances à nos enfants dans une société où tout peut basculer à tout moment ? Jusqu'où peut-on aller ? Et à quel prix ?*⁶⁸

Cette dérive de recourir à la rilatine© pour doper des résultats scolaires met à mal et discrédite les patients pour qui ce médicament est réellement nécessaire et leur permet de retrouver un équilibre émotionnel, relationnel.

Une autre dérive dénoncée par un sociologue français, Wilfried Lignier⁶⁹, est celle de la précocité intellectuelle utilisée comme signe de noblesse psychologique. Il a étudié les raisons pour lesquelles le sujet des élèves intellectuellement précoces⁷⁰ (EIP) est devenu un phénomène de société. Il affirme notamment que la pathologisation des surdoués serait devenue une marque de l'élitisme de certains parents qui demandent que leur enfant soit considéré de manière différente. L'école sera accusée d'être responsable des problèmes de ces enfants. Il dénonce également le business lié aux bilans psychologiques. L'évaluation faite ne vise plus à cerner et solutionner un éventuel problème psychologique, mais entend répondre à une seule question : le Q.I. de mon enfant est-il supérieur ou inférieur à 130 ? S'il est supérieur, les parents considèrent alors que leur enfant a acquis une certaine noblesse d'intelligence et ils se mobilisent pour la faire reconnaître. Selon lui, *c'est une reconnaissance scolaire et sociale qui est recherchée, le passage par les tests psychométriques et la mesure du QI permettrait de s'affranchir partiellement de l'évaluation intellectuelle faite à l'école. « Être précoce » deviendrait un titre de noblesse psychologique pour justifier une demande particulière : saut de classe, accès à une école privée, à un cursus spécialisé, refus d'un redoublement, etc.*⁷¹ Cette étude est cependant à relativiser, car elle n'est pas représentative de la population générale puisque l'échantillon provient du Vésinet qui est une banlieue parisienne sociologiquement très favorisée.

⁶⁷ HUWART, A-C., *Rilatine, la cocaïne légale*, Le VIF en ligne, 13/04/2013. <http://www.levif.be/actualite/sante/rilatine-la-cocaine-legale/article-normal-78457.html>

⁶⁸ Ibidem.

⁶⁹ LIGNIER, W., *La petite noblesse de l'intelligence*, La découverte, Coll. SH/Labo des sciences sociales, mars 2012.

⁷⁰ Cette dénomination est utilisée en France.

⁷¹ PEREIRA-FRADIN, M., Bulletin de psychologie 2012/3 Numéro 519 <http://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2012-3-page-299.htm>

III. Enfants dys, TDA/H et HP et la société

A. Les enfants « dys », TDA/H et HP et leurs parents révélateurs et victimes de l'inégalité sociale

Ce n'est un secret pour personne : les enfants ne sont pas tous logés à la même enseigne. L'investissement parental dans la scolarité sera très variable d'une famille à l'autre. De même que le niveau d'études des parents, le niveau socio-économique des familles jouera un rôle que plus personne n'oserait nier actuellement.

Ces différences familiales auront un impact encore plus direct sur la réussite scolaire pour les enfants qui ont des troubles d'apprentissage, qui sont TDA/H ou HP. Dans une étude anglaise qui remonte à 1974⁷², la prévalence de la dyslexie parmi les enfants de 10 ans était de 3,5% sur l'île de Wight et de 6% à Londres. Les enfants londoniens étaient issus de milieux en moyenne moins favorisés que les premiers. Selon Frank Ramus, ce lien entre dyslexie et milieu social s'explique par le caractère héréditaire de la dyslexie. Au moins un des deux parents est dyslexique et donc n'a pas pu accéder à des études et à des professions élevées. Et de déclarer : *En d'autres termes, ce ne sont pas les milieux sociaux défavorisés qui causent la dyslexie, c'est la dyslexie qui pousse (ou maintient) les dyslexiques (et donc leurs enfants) dans ces milieux défavorisés*⁷³.

Denis Verheulpen est neuropédiatre à Bruxelles et Charleroi, il se rend régulièrement dans les écoles, va à la rencontre des CPMS, des associations de parents pour *faire en sorte que l'entourage de l'enfant et notamment l'école reconnaisse le trouble dont souffre l'enfant et mette en place des stratégies d'accueil et d'apprentissage adaptées pour l'accueillir plutôt que l'exclure*⁷⁴. Il explique que pour certains enfants, ça va, ils sont bien entourés. On trouve dans les équipes pédagogiques beaucoup de personnes généreuses et motivées. D'autres enfants ont moins de chance, notamment s'ils proviennent des couches plus défavorisées et quand les parents sont eux-mêmes peu scolarisés. Ils galèrent dans des écoles qui ne les comprennent pas, qui ne donnent pas de réponse adaptée à leurs problèmes, et se sentent – à raison- exclus. Ceux-là finissent souvent par baisser les bras à l'adolescence et laisser tomber l'école⁷⁵.

Certains parents deviennent de véritables experts pédagogiques du trouble de leur enfant, d'autres ne sont pas au courant de la problématique et se débattent déjà beaucoup dans leur vie quotidienne⁷⁶... et cette inégalité se reporte sur les élèves et met fort mal à l'aise les acteurs de l'école. La tentation est grande de vouloir faire justice soi-même et de rétablir un semblant d'égalité.

⁷² YULE, W., RUTTER, M., BERGER, M., et THOMPSON, J., *Over- and under- achievement in reading: distribution in the general population*, Br J Educ Psychol, n°44, 1-12.

⁷³ RAMUS, F., op.cit.

⁷⁴ JANSSENS, F., *Martine va à l'école spécialisée*, JIM, n°8, mai 2010. <http://www.lejim.info/spip/spip.php?article108>

⁷⁵ JANSSENS, F., op.cit.

⁷⁶ Pour reprendre les deux extrêmes.

Voici un témoignage vécu par une maman⁷⁷ qui sollicite un entretien avec la direction de l'école afin de discuter de l'utilisation quotidienne d'un ordinateur par son fils dyspraxique⁷⁸. Il est en 4^e primaire et la neuropédiatre a préconisé le recours à l'ordinateur pour l'année scolaire suivante, l'enfant étant trop pénalisé par son écriture. Le directeur d'école va opposer beaucoup d'arguments dont celui de l'inégalité sociale :

-Mais Madame, les autres de la classe vont être jaloux, imaginez si tous les enfants souhaitent un ordinateur en classe?

Monsieur, parmi ceux qui n'ont pas de trouble d'apprentissage, combien d'enfants vont passer leurs vacances à apprendre le clavier juste pour un ordi en classe ? Porter une mallette plus lourde ? Gérer ce bien coûteux tout au long de leur journée ? Je doute que les demandes soient nombreuses, et si c'était le cas, ce serait génial que tous ces petits soient autonomes avec cet outil incontournable dans toute vie professionnelle !

-Mais Madame, les autres de la classe vont se moquer de lui.

Monsieur, ne pensez-vous pas que sa situation est bien pire au cours de gym, dans la cour pendant les jeux de ballon ?!

-Mais Madame, je vais avoir un problème, car il y a un autre enfant dyspraxique dans l'école qui n'aura pas d'ordinateur, ce ne sera pas juste !

Monsieur, vous allez priver mon courageux garçon d'un outil indispensable parce qu'un autre enfant est pris autrement en charge ? Je ne peux pas entendre cela. Par contre, provoquez une réunion avec ses parents, et je leur expliquerai volontiers notre expérience⁷⁹.

Les élèves à besoins spécifiques ont besoin d'un soutien familial important comme l'affirme très clairement Xavière Remacle : *Sans le soutien indéfectible de ses parents, l'échec scolaire est inévitable. Les dys sont unanimes : c'est toujours grâce à leurs parents qu'ils s'en sortent dans le système scolaire (encouragements, cours particuliers, aide à la lecture, adaptation des documents, médiation avec l'école,...). Les seuls efforts acharnés de l'élève ne suffisent pas, même s'ils sont indispensables. Cette présence constante des parents à leurs côtés, entretient l'idée qu'ils manquent d'autonomie, qu'ils manquent de confiance en eux, qu'ils devraient couper le cordon, alors que les parents ne font que pallier le manque de soutien de l'école elle-même. Oui, ils sont dépendants, pas de leurs parents forcément, mais de la béquille qui va leur permettre de " marcher " comme les autres. Reprocherait-on à un unijambiste de venir à l'école en béquille ? Très souvent, ce sont les parents qui jouent le rôle de la béquille, et c'est dramatique sur le plan du développement de l'estime de soi et de la prise d'indépendance. Beaucoup de jeunes dys sont menacés à l'adolescence par la dépression, voire tentés par la consommation de drogue, persuadés qu'ils sont des bons à rien⁸⁰.*

⁷⁷ Maman active dans la réalisation de la Boîte à outils.

⁷⁸ Voir en annexe la définition de ce trouble.

⁷⁹ Témoignage recueilli par Anne Floor pour une animation-sensibilisation aux troubles de l'apprentissage au Collège Saint-Pierre à Uccle le 12 février 2015 (voir annexe 5).

⁸⁰ REMACLE, X., op. cit.

Cette place importante que les parents se voient obligés de prendre malgré eux leur est parfois, souvent reprochée : parents trop protecteurs, qui empêchent la prise d'autonomie de leur enfant, qui demande des aménagements « injustes » puisque tous les parents d'enfants « dys » ne les demandent pas, parents qui trouvent des excuses face aux comportements inadéquats de leur progéniture. Et cette place est difficile à tenir, la communication avec le corps enseignant reste très délicate.

Anne Demanet espère, quant à elle, que cet investissement soit aussi porteur pour les enfants que les parents n'ont pas la possibilité d'accompagner de près : *L'investissement parental est obligatoire et est porteur. Montrer qu'il y a un soutien à la maison et à l'extérieur. Les enseignants ne sont pas conscients de tout ce que certains parents investissent. Espérons que le fait que les parents qui ont le temps et les possibilités d'investir dans la scolarité de leur enfant permettra de faire changer les choses pour que les autres enfants qui n'ont pas ce soutien parental-là puissent tout de même en profiter et ne soient pas des futurs jeunes en décrochage scolaire. Oui, parfois les parents rouspètent. Si on rouspète, c'est parce qu'on essaie de bouger et qu'on se sent seul. Au plus on bougera ensemble (parents et enseignants) au moins on rouspètera !⁸¹*

Espérer le meilleur pour son enfant, s'investir dans sa scolarité pour lui permettre d'avoir toutes ses chances dans la vie professionnelle, n'est-ce pas une attitude normale chez un parent ? Un enseignement individualisé s'est mis en place grâce à la mobilisation et aux revendications de parents d'enfants à besoins spécifiques. La création de l'enseignement spécial en 1970 est due à la pression de parents et d'associations de parents demandant des écoles spécialisées pour leurs enfants atteints d'un handicap. Le décret et la mise en place de l'intégration dans l'enseignement ordinaire en 2009 fait suite aussi aux sollicitations de parents, cette fois pour un enseignement inclusif.

Lorsque la mobilisation parentale par les milieux qui le peuvent profite à tous les enfants, ne devrait-on pas plutôt y voir une avancée de la société toute entière ? Ou vaut-il mieux au nom de l'égalité renoncer à toute tentative de faire bouger l'institution scolaire ?

B. Peur de la contagion et de la baisse de niveau

Selon Anne Demanet, certaines écoles ne veulent pas intégrer, ne veulent pas réaliser d'aménagements pédagogiques, entre autres par volonté de garder un certain niveau et pour répondre à la pression parentale. *On est dans l'école de la réussite, de la peur de la contagion. Mais les dys ne sont pas contagieux. Les aménagements de base : c'est l'humanité, le dialogue, la base, la compréhension. Tu es prêt à faire plus d'efforts si tu es encouragé et soutenu. Certains élèves refusent les adaptations, car ils se sentent étiquetés plutôt que soutenus. On les pointe comme différents, comme handicapés. Là on n'est pas dans l'inclusion. On te tolère, mais à ta place d'handicapé. L'inclusion, c'est aménager et ne plus se poser de questions. Il y a tout un travail sociétal à réaliser par rapport à la différence : les parents doivent se bouger et pas seulement l'école !*, déclare-t-elle.

⁸¹ Interview d'Anne Demanet, bénévole à l'APEDA, réalisée en juin 2015 par Anne Floor (voir annexe 4).

Le neuropédiatre Denis Verheulpen déplore la normalisation croissante de la société belge et de l'école par conséquent : *On va vers le clonage ! En particulier à l'école où il faut être lisse, sans surprise, malléable. Et ça forme de bons travailleurs flexibles, dynamiques, soumis et prévisibles. On vit dans une société qui cherche à faire disparaître les originalités et à évacuer ceux qui ont des faiblesses. Malgré tout, j'ai l'impression que les gens qui ont été exclus injustement de l'enseignement ont plus de chances qu'il y a 50 ans de réussir à s'en sortir en mettant en avant leurs talents*⁸².

Un jeune de 17 ans, dyslexique et HP, exprime sa colère face à une forme de formatage de l'école : *Quand est-ce que les profs vont comprendre que le but de l'école n'est pas de nous faire rentrer dans un moule (texto ce que mon titulaire a dit cette semaine) et que l'apprentissage est un processus bien différent chez tous les élèves ? Les profs sont là pour nous faire réussir, pour nous donner l'envie de continuer à apprendre, pas de nous casser pour qu'on soit dégoûtés de l'école, dégoûtés d'apprendre.*

Je tiens bon et je ne serai jamais comme les autres. Je ne peux pas et ne veux pas me conformer à un moule qui ne me convient pas du tout. Trois élèves de ma classe sont déjà partis (je suis en 5^e secondaire). Deux font le jury central parce qu'ils en ont marre et un troisième est parti dans une autre école. Faut-il quitter une école qu'on aime pour plein d'autres choses, quitter ses copains pour aller mieux, parce que certains profs ne savent pas quoi faire de nous, parce que certains profs ne veulent pas changer leur manière de faire ?

Je n'aime pas lire (je suis dyslexique) mais je lis et je trouve des solutions. Je n'aime pas le bourrage de crâne, parce que cela n'a pas de sens, mais j'ai appris à rendre certains apprentissages plus fun. Ce ne sont pas les profs qui m'ont appris cela, c'est ma maman, youtube, des coachs et des profs vraiment top en dehors des cours... heureusement que j'ai un cours de philo, c'est une des rares choses qui me tient à l'école.

Quand est-ce que l'école va ENFIN changer !? Quand je n'y serai plus ?

Lors d'une question parlementaire à la ministre de l'éducation concernant l'orientation trop rapide vers l'enseignement spécialisé dans le type 8⁸³, Olivier Maroy⁸⁴ faisait remarquer qu'à côté des élèves issus de milieux défavorisés et des primo-arrivants, se retrouvaient des élèves atteints uniquement de dyslexie. *L'école classique a trop tendance à les écarter et je sais de quoi je parle. Alors que c'est elle qui doit le faire, l'école classique refuse de s'adapter par conservatisme, par manque de moyens, par peur ou par manque d'intérêt. Heureusement, les mentalités changent progressivement et certaines écoles adaptent leurs méthodes pédagogiques. (...) Quand on a été dans le type 8 et que l'on revient dans l'enseignement secondaire ordinaire, c'est la croix et la bannière pour trouver une école qui soit un peu dyslexique « friendly ». (...) Pourtant quelques aménagements suffisent, comme une feuille plus grande, une police de caractère plus grande, un local spécifique pour les*

⁸² JANSSENS, F., op.cit.

⁸³ Le type 8 s'adresse aux enfants n'ayant pas de troubles de l'intelligence, de l'audition ou de la vision mais présentent des troubles qui se traduisent par des difficultés importantes dans le développement du langage, de la parole ou dans l'apprentissage de la lecture, de l'écriture, du calcul. Soit les enfants « dys » pour qui les difficultés sont telles que, dans un premier temps, une intervention particulière dans le cadre de l'enseignement ordinaire ne peut suffire. <http://www.ufapec.be/nos-analyses/3211-ens-specialise-etude.html>

⁸⁴ Parlementaire MR et papa d'un enfant dyslexique.

*enfants qui ont des troubles d'apprentissage ou un enseignant qui répète plusieurs fois les consignes. L'examen sera le même, mais le cadre sera un peu différent et l'enfant disposera d'un peu plus de temps pour faire son examen. Bref, ce sont des choses très basiques qui fonctionnent et ne demandent pas d'argent. Cela requiert simplement un esprit d'ouverture et dyslexique « friendly » chez les enseignants et, heureusement, il y en a qui bougent. (...) Beaucoup de parents refusent d'ailleurs catégoriquement qu'on accueille des dyslexiques dans une école classique. C'est très choquant.*⁸⁵

Une enseignante dans une école secondaire a témoigné, lors d'une de nos soirées autour de la thématique des troubles d'apprentissage, de la contradiction de certains parents : *Il faut aussi être conséquent en tant que parent. J'ai eu une maman qui reprochait le fait qu'un sourd dans la classe de son premier enfant ralentissait la classe. Mais lorsque son 4^e enfant, qui était dys, est arrivé, elle m'a demandé des adaptations...*

Jacques Cornet⁸⁶ dénonce avec virulence la collaboration de l'école à cet esprit de compétition généré par les parents et qui laisse sur le côté les « moins normaux » : *Pour la première fois dans l'histoire depuis longtemps, une génération prend conscience que ses deux enfants⁸⁷, voulus, choisis, adulés auront, selon toute probabilité, une vie moins bonne que celle de leurs parents. Ces parents angoissés sont prêts à tout pour assurer la compétitivité scolaire de leurs rejetons. D'ailleurs, ils sont presque tous HP c'est pour ça qu'on leur casse la gueule à la récré... Je vais proposer une émission « La guerre est dans l'école » où les parents auront chaque semaine le droit de voter pour la mise à mort d'un des petits morveux qui retardent la classe... Ce que collectivement, nous, citoyens, ratons bêtement avec l'école, c'est d'exiger des enseignants d'être les coachs d'une compétition qui préparent uniquement à l'emploi pour les gagnants et au CPAS pour les autres⁸⁸.*

Philippe Meirieu, pédagogue français, parle de la croyance en l'éducabilité de tous : *Ce principe d'éducabilité est donc extrêmement intéressant pour interroger nos pratiques. Voulons-nous privilégier la réussite du plus grand nombre et l'accès du plus grand nombre à des compétences, à des savoirs ? Ou bien laissons-nous s'accomplir un certain darwinisme naturel qui fait que les mieux adaptés survivent ? Ce postulat de l'éducabilité a été pour moi un moteur. Il m'a permis d'avancer, de tenter d'inventer et m'a ressourcé. Il m'a également donné le courage de me battre pour tenter de faire réussir des gens sur lesquels plus personne ne pariait. J'ai également découvert que c'était effectivement ce principe d'éducabilité qui avait, tout au long de l'histoire, fait avancer les pratiques pédagogiques, au fur et à mesure que des hommes et des femmes avaient postulé l'éducabilité de gens réputés jusque-là inéducables⁸⁹.*

Peu à peu, dans notre système scolaire, la notion d'égalité des chances à l'école fait place à

⁸⁵ Interpellation de M. Olivier Maroy à Mme Joëlle Milquet, vice-présidente et ministre de l'Education, de la Culture et de l'Enfance, intitulée « Enseignement spécialisé de type 8, Parlement de la Communauté française, 16 mars 2015, p.14. <http://archive.pfwb.be/10000000200d0c8>

⁸⁶ Enseignant à HELMO Sainte-Croix en option Sciences Humaines et membre de CGé.

⁸⁷ Deux enfants dans le sens où la famille standard se compose de papa, maman et les deux enfants.

⁸⁸ CORNET, J., *Un échec citoyen*, CGé, <http://www.changement-egalite.be/spip.php?article3011>

⁸⁹ MEIRIEU, P., *Le pari de l'éducabilité*, 5 novembre 2008 - <http://www.meirieu.com/ARTICLES/educabilite.pdf>

la notion d'égalité des résultats. Marcel Crahay, psychopédagogue belge, a fait évoluer en Fédération Wallonie-Bruxelles le concept d'égalité des chances à l'école vers le concept d'égalité des résultats. Dans son ouvrage *L'école peut-elle être juste et efficace ? De l'égalité des chances à l'égalité des acquis*⁹⁰ paru en 2000, il précise également le concept d'égalité à l'école. Très longtemps, on s'est basé sur la notion d'égalité des chances, mais elle porte en elle une contradiction : tous les élèves, selon leur bagage socio-culturel n'ont pas les mêmes chances de réussite dès le départ face à l'école, ses attendus explicites mais aussi implicites. Seuls les élèves des milieux socio-culturellement proches de la culture de l'école et donc de la culture écrite ont les prérequis et peuvent maîtriser les codes scolaires. Plutôt que de parler d'égalité des chances, Marcel Crahay propose de parler d'égalité des résultats ou des acquis. S'il n'y a pas d'égalité des chances au départ, on peut travailler à une pédagogie des résultats (c'est notamment la pédagogie différenciée).

C. Grande solitude de ces parents : coût financier, psychologique, social

Coût financier

La Fondation Roi Baudouin a édité en 2005 « Les grands chantiers du TDA/H » dans lequel des soignants interpellent le monde politique sur l'impact du TDA/H sur les familles : *Est-ce que vous pouvez imaginer une seule seconde en quoi consiste la prise en charge d'un enfant hyperactif ? C'est un suivi régulier par le neuropédiatre afin d'évaluer un traitement médicamenteux qui n'est pas remboursé*⁹¹. *C'est une prise en charge chez un logopède pour les difficultés scolaires, qui n'est pas remboursée au-delà d'un certain nombre d'années. C'est une rééducation neuropsychologique pour les troubles attentionnels et d'inhibition, qui n'est pas remboursée. C'est un suivi psychologique pour les difficultés d'intégration sociale et d'estime de soi, qui n'est pas remboursé. Comment les parents peuvent-ils s'en sortir financièrement (et psychologiquement, mais c'est un autre débat) avec de telles charges ? Ici encore, c'est la loi du plus riche qui l'emporte. Les parents qui ont les moyens peuvent prendre en charge leur enfant, mais pour les autres...*⁹²

Pour les troubles du langage et la dysphasie, la mutuelle exige un test de Q.I. afin de définir si le patient a droit ou non à un remboursement. Si le score est inférieur à 86, la mutuelle n'interviendra pas pour les frais de logopédie. Ce qui contraint certaines familles à inscrire leur enfant dans l'enseignement spécialisé afin qu'il bénéficie de l'aide d'un (e) logopède. La liberté de choix des familles est mise à mal puisque le choix de l'école sera guidé par des raisons financières plutôt que par le bien-être de l'enfant. Il faut savoir qu'un grand nombre d'enfants dont le QI est inférieur à 86 (et qui n'ont pas de troubles du langage) fréquentent l'enseignement ordinaire (16% de la population présente un Q.I. <86). Par ailleurs, les enfants qui présentent des troubles du langage auront des scores plus faibles en termes de Q.I. à cause précisément de leurs troubles du langage. Un meilleur accès à la logopédie leur permettrait d'améliorer leurs capacités cognitives et de communication. *Les spécialistes*

⁹⁰ 2^e édition revue et actualisée. De Boeck, Bruxelles, 2012.

⁹¹ La rilatine© est à l'heure actuelle remboursée moyennant certaines conditions.

⁹² Fondation Roi Baudouin, Extrait des messages de soignants au monde politique tiré de « Les grands chantiers du TDA/H », p.21, Bruxelles, décembre 2005.

comprennent évidemment très bien ce problème et, quand la situation le permet, ils se dirigent vers des tests plus « généreux » en termes de points afin de permettre à l'enfant de franchir le seuil de 86. Mais ces arrangements ont leurs limites et ne fonctionnent qu'un temps. Et l'auteur de conclure en posant la question du droit : *L'utilisation du critère du Q.I. pourrait-elle être interprétée comme une discrimination directe ou indirecte puisqu'elle rend difficile, comme nous l'avons vu, l'inclusion effective dans la société ?*⁹³.

Marie, maman de Simon, 14 ans, Haut Potentiel et TDA/H témoigne des frais liés aux besoins spécifiques de son fils : *Nous avons eu un peu d'aide avec un complément pour des allocations familiales, mais cela ne couvre nullement l'intégralité des frais. Il va chez une psychologue depuis 5 ans (40 euros par semaine - pas d'intervention mutuelle), il a suivi de la rééducation neuropsychologique (pas d'intervention mutuelle), des séances de psychomotricité (intervention de la mutuelle)*⁹⁴.

Le remboursement des séances de logopédie pour troubles du langage écrit s'étend sur un maximum de deux ans. Les séances auprès d'un(e) neuropsychologue, d'un(e) psychologue ne donnent lieu à aucun remboursement de l'INAMI, certaines mutuelles donnent un forfait par séance dans le cadre de l'assurance complémentaire. Pour un suivi en graphothérapie, il n'y a aucune intervention de l'assurance obligatoire, sauf si la personne a une autre formation reconnue par l'INAMI (kinésithérapie). L'assurance obligatoire soins de santé n'intervient pas pour des séances de psychomotricité. Cependant, si la psychomotricienne a un diplôme de kinésithérapie, alors les séances de psychomotricité seront remboursées au même titre que des séances de kiné. Certaines mutuelles proposent des interventions forfaitaires pour la psychomotricité. Le coût financier pour les familles est énorme. Nombreuses sont celles qui au mieux sacrifient vacances, loisirs et au pire renoncent à tout accompagnement pour leur enfant pour des raisons financières, de temps, d'accessibilité géographique...

Fatma Bouvet de la Maisonneuve explique dans l'introduction de son livre les raisons qui l'ont poussée à écrire : *Il est évident que ceux qui disposent de moyens et de réseaux parviendront plus facilement à sauver leurs enfants que les autres, mais à quel prix ? Comme il est certain que le facteur économique fait basculer la balance de la chance vers les plus aisés, cela ne fait qu'ajouter à l'inégalité que creuse le système par ses méthodes. Certains ont trouvé des issues, me les ont révélées, c'est pourquoi j'ai décidé de vous les livrer*⁹⁵.

Solitude et culpabilisation des dys-parents : comment en sortir ?

Suite à de nombreux contacts avec des parents, nous observons combien cette scolarité « dys-férente » impacte la vie familiale, professionnelle, personnelle... Les témoignages affluent aussi pour dire combien le fait d'avoir pu parler, d'être allé à une conférence, d'avoir rencontré une personne de bon conseil a aidé, porté et guidé. Les associations spécialisées, les associations de parents de l'école, etc., offrent des opportunités de sortir de l'expérience individuelle avec son enfant pour s'ouvrir à des démarches collectives.

⁹³ DABEUX, T., *En Belgique, les mutuelles ne remboursent pas les séances de logopédie pour les enfants dont le quotient intellectuel est inférieur à 86*, ANAHM Asbl, 29 octobre 2014. http://inegalites.be/IMG/pdf/pas_de_remboursement_de_la_logopedie_pour_les_enfants_a_faible_qi.pdf

⁹⁴ Interview de Marie, op cit.

⁹⁵ BOUVET DE LA MAISONNEUVE, F., op.cit., pp. 13-14.

Association de parents de l'école de l'enfant

En parallèle à la « cellule dys » des enseignants d'une école secondaire, des parents d'élèves qui ont des besoins spécifiques ont décidé de se réunir régulièrement et de mutualiser leurs efforts. Lors de la réunion de mise en route, bon nombre de parents ont exprimé leur désarroi, parfois leur épuisement, face aux problèmes de leur(s) enfant(s). Ils se sentent démunis et impuissants. Si eux-mêmes ne savent pas comment aider leur enfant, l'école, elle aussi, paraît impuissante (par manque de moyens financiers et de formation). Enfin, les professionnels, capables d'aider des enfants au niveau de l'enseignement secondaire, sont rares et, dès lors, voient leurs consultations rapidement saturées (délai de plus d'un an pour bénéficier de l'aide d'un logopède spécialisé). D'autres parents ont témoigné du fait que l'aide parentale devait être permanente tout au long de la scolarité des enfants DYS (y compris, parfois, aux études supérieures !) afin de pallier les manquements des professionnels. On peut comprendre que cette situation puisse épuiser les parents. Au fil des réunions, ce regroupement des parents s'est structuré et est devenu une antenne de l'association des parents (AP). Un an et demi après la première réunion, différents intervenants de cette école (enseignant et parent de la cellule de l'AP, directrice-adjointe) sont venus témoigner lors de notre dernière table-ronde⁹⁶ à Charleroi.

Ils ont entre autres souligné les points positifs de ce projet :

- *l'avantage de travailler avec tous les intervenants (collaboration avec la cellule dys de l'école mais aussi le centre PMS et d'autres acteurs). Cela permet d'éviter les malentendus, de se comprendre ;*
- *la possibilité de sortir de sa solitude, d'échanger avec d'autres parents... La cellule est un noyau fédérateur ;*
- *la reconnaissance et la structuration de la cellule ;*
- *le dynamisme des parents ;*
- *la compréhension du collectif de notre groupe ;*
- *la synergie avec la cellule « Dys » et l'AP.*

Un tableau reprenant des balises concrètes et claires pour un partenariat AP-familles d'élèves à besoins spécifiques se trouve en annexe 8.

Associations spécialisées

Les associations existent à l'initiative de parents ou de professionnels. Leurs objectifs communs sont l'information, la formation, l'écoute, les témoignages, la mise en contact de personnes touchées par les troubles d'apprentissage, la réponse à certaines de leurs questions, le partage de trucs et astuces... Etre entendu(e) et échanger avec d'autres personnes rencontrant les mêmes difficultés se révèlent souvent très bénéfique. Certaines de ces associations organisent des groupes de paroles réunissant des parents d'enfants dyslexiques et autres dys, tda/h, HP... dans différents coins de la Belgique : TDA/H Belgique, EHP Belgique, asbl Cœur à Corps, l'APEAD...

⁹⁶ <http://www.ufapec.be/espace-membre/tables-rondes/>

La Boîte à Outils⁹⁷

En mars 2013, l'UFAPEC a interrogé des parents confrontés aux troubles d'apprentissage de leurs enfants sur les actions qu'ils souhaitaient voir mener par l'UFAPEC. Très rapidement, les parents ont proposé de partager leurs stratégies d'aide pour accompagner leurs enfants lors des devoirs et leçons. Ils trouvaient dommage de ne pas en faire profiter les autres parents. C'est ainsi que sont nées ces fiches outils. L'UFAPEC et l'APEDA⁹⁸ en collaboration avec d'autres partenaires ont pris en main depuis septembre 2013 ce travail de collecte, de mise en commun et de diffusion auprès des autres parents. A ce jour, près d'une vingtaine de fiches ont été réalisées⁹⁹

Culpabilisation des parents

Il est fréquent que les parents d'enfants qui ont des troubles d'apprentissage entendent qu'ils en font trop, qu'ils étouffent leur enfant, que celui-ci ne sera jamais autonome...

Il est vrai qu'un enfant qui a des troubles d'apprentissage est moins autonome par le fait qu'un certain nombre d'automatismes sont déficients. Un élève dyslexique pourra par exemple continuer en fin de primaire à réfléchir à comment s'écrivent certains sons... Un élève dyscalculique aura encore besoin en secondaire d'un support écrit avec ses tables de multiplication... Les outils comme l'ordinateur, la calculatrice, un correcteur orthographique... sont là pour suppléer à ces déficits d'automatisation.

Jusqu'en novembre, notre fils a pris ses notes en classe avec son iPad. Ses notes de cours étaient complètes, organisées, exploitables avec son logiciel de lecture (WoDy), échangeables et archivées. Peu d'élèves ont réussi les partiels de novembre, et notre fils en faisait partie.

*Vous lui avez demandé de s'installer "devant", de ne pas se "cacher" dans le fond de la classe, car les professeurs voulaient savoir qui était ce "bon" élève. Inquiets car expérimentés, nous vous avons expliqué qu'il avait un trouble déficitaire de l'attention, qu'il lui était difficile de rester concentré, que c'est la raison pour laquelle il préférerait rester dans le fond de la classe. **Vous avez insisté, vous nous avez dit "ne vous inquiétez pas".***

Il a changé de place, et sous la pression des professeurs, a rapidement abandonné l'iPad, "on ne sait pas ce qu'il fait avec son iPad"... Il a pris note avec une feuille et un stylo. Les notes sont devenues rapidement inexploitables avec son logiciel de lecture WoDy, incomplètes, illisibles, perdues. Le soir et le week end, il a recommencé à recopier à la main les notes de cours de ses copains, notes qu'il nous fallait aller chercher et reporter, photocopier et lire avec lui.

Il a troqué son logiciel de lecture devenu inutilisable pour une paire de lunettes prismatiques et une rééducation visuelle. Et il a lu et relu, copié, copié et recopié ses notes de cours à la main, y consacrant toutes ses heures de loisir. Il était certain qu'à force de "travail", il y arriverait.

En classe, ses mains n'étant plus occupées par son clavier, il a recommencé à dessiner au lieu de noter, à parler avec sa voisine, à répondre avec trop d'impulsivité aux questions des professeurs, et les remarques sont devenues quotidiennes, vous lui avez demandé de changer

⁹⁷ Voir annexe 6.

⁹⁸ APEDA : Association des parents d'enfants en difficulté d'apprentissage

⁹⁹ <http://www.ufapec.be/boite-outils-dys-05-2014-intro/boite-outils-dys-052014-sommaire/>.

*de comportement. Nous vous avons expliqué une nouvelle fois ce qu'est un déficit d'attention. Vous lui avez dit qu'il devait aller en remédiation. Et il y est allé. Et il y a lu, relu, copié et recopié, les formules, les schémas, les exercices, et essuyé les remarques de son professeur, parce qu'il était trop distrait*¹⁰⁰.

Fatma Bouvet de la Maisonneuve parle dans son livre de la culpabilisation des parents et des mères en particulier : *Je les « récupère » totalement ravagées de peine, démolies même, à la suite de la succession classique des rendez-vous : école-pédopsychiatre-psychologue-orthophoniste-psychomotricienne, etc. On leur a signifié que la souffrance de leur enfant pouvait relever de l'éducation qu'elles lui ont donnée ou de l'attitude qu'elles ont adoptée avec lui et qui, bien sûr, n'était pas la bonne*¹⁰¹.

Bruno Humbeeck, psychopédagogue, pointe les sur-diagnostics d'enfants « dys-apprenants » (dyslexiques, dyscalculiques, hyperactifs...) bien plus important dans les pays du Nord où l'hyperparentalité est plus développée qu'au Sud où on vit les choses de façon plus zen. Pour l'hyperparent, l'enfant doit non seulement être heureux mais aussi performant et quand ça coince c'est la faute à un facteur externe comme un trouble de l'apprentissage ...¹⁰²

Une maman de quatre enfants, dont l'un est multidys, épingle aussi combien les parents sont tributaires de la norme actuelle : *Les parents ne font que répondre aux exigences de la société. Mon fils multidys est tellement débrouillard et pratique qu'il subviendrait aux besoins de sa famille dans des pays du Sud comparativement à ses trois frères plus âgés et plus scolaires. La NORME a un poids phénoménal et conditionne beaucoup. Au début du XX^e siècle, les enfants pour qui cela n'allait pas à l'école allaient travailler aux champs, dans les usines... Ici, où vont-ils ? Que deviendront les jeunes sans diplôme ?»*

Anne Demanet voit cet investissement parental comme un plus pour les enseignants et pour les autres parents : *L'investissement parental est obligatoire et est porteur. Montrer qu'il y a un soutien à la maison et à l'extérieur. Les enseignants ne sont pas conscients de tout ce que certains parents investissent. Espérons que le fait que les parents qui ont le temps et les possibilités d'investir dans la scolarité de leur enfant permettra de faire changer les choses pour que les autres enfants qui n'ont pas ce soutien parental-là puissent tout de même en profiter et ne soient pas des futurs jeunes en décrochage scolaire.*

Nous nous permettons de répéter une fois encore l'affirmation suivante : *Oui, parfois les parents rouspètent. Si on rouspète, c'est parce qu'on essaie de bouger et qu'on se sent seul. Au plus on bougera ensemble (parents et enseignants) au moins on rouspètera !*¹⁰³

¹⁰⁰ Lettre ouverte d'une mère à la directrice : "Ne vous inquiétez pas..." publiée le 7 septembre 2012 par Pierre Bouillon – Le Soir. <http://blog.lesoir.be/salledesprofs/2012/09/07/lettre-ouverte-dune-mere-a-la-directrice-ne-vous-inquietez-pas/>

¹⁰¹ BOUVET DE LA MAISONNEUVE, F., op.cit., pp.195-196.

¹⁰² HUMBEECK, B., *L'hyperparentalité*. Conférence organisée par l'association de parents de l'école libre de Charneux au Collège Royal Marie-Thérèse de Herve, le 28/04/2015.

¹⁰³ Interview d'Anne Demanet, op. cit.

IV. Enjeux de la non-reconnaissance

A. Honte, culpabilité, perte de confiance en soi pour l'apprenant « dys »

Tant que l'enfant n'est pas diagnostiqué, il est seul avec ses difficultés. Il essaie de compenser du mieux qu'il peut, mais ce n'est plus suffisant. Il développe toute une série de stratégies pour s'en sortir (écrire de manière illisible pour camoufler qu'il hésite entre deux lettres ou deux sons, éviter de répondre aux questions en classe, compter sur ses doigts...). Certaines sont bonnes, d'autres moins et il faudra que, préalablement à tout travail de rééducation, le thérapeute désamorce ces « mauvaises » stratégies. Xavière Remacle parle du sentiment de honte de l'élève dys qui cherche à ne pas se faire remarquer ou plutôt à ce que sa différence ne se remarque pas : *Ce ne sont pas des resquilleurs ni des glandeurs, ni des tricheurs, mais des élèves en très grande souffrance qui se croient " nuls " et font tout pour donner le change et survivre dans la compétition scolaire*¹⁰⁴. Dans son livre « Enfants et parents en souffrance », Fatma Bouvet de la Maisonneuve part de cas concrets d'enfants et de parents en souffrance à l'école. Le premier cas présenté est celui d'un jeune garçon qui a été diagnostiqué dyslexique très tardivement, quand il était en 3^e au collège (14-15 ans). *En faisant le bilan de ce parcours, je reproche de façon très claire à tous ces enseignants qui se sont succédé de n'avoir vu ni les problèmes de T. ni ses souffrances. Ils n'avaient de cesse que de dire qu'il écrivait comme un bébé. Quelle méthode pédagogique pousse-t-elle donc à disqualifier ainsi un enfant et cela dès son plus jeune âge ? Et comme si le dénigrement ne suffisait pas, il fallait en plus la calomnie, puisque T. fut traité de paresseux et de fainéant alors qu'il passait bien plus de temps à travailler que ses camarades. Mais au bout du compte il avait été convaincu de sa « cancrerie »*¹⁰⁵. (...) *Aujourd'hui son attitude a changé face à l'acte d'apprendre et d'écrire. Il réalise que cela ne présente aucun danger ni ne lui portera préjudice. Il est vrai qu'il se sent constamment menacé par tout ce qui relève de l'école, et cela entache d'autres secteurs. Il ose à peine faire lire ce qu'il écrit aujourd'hui, à presque 16 ans, comme si, en le faisant, il livrait sa fragilité à l'autre. (...) Aujourd'hui, il ne manque de bonne volonté qu'en classe. Pourquoi ? Compte tenu des nombreux cas semblables, c'est à l'Education nationale de nous donner la réponse à cette question*¹⁰⁶.

L'enfant, l'élève « dys » a un besoin intense de soutien, d'encouragements, de reconnaissance et ce pour compenser les points qui restent médiocres, les moqueries des autres, les sacrifices sur les loisirs... Une maman présente à la table-ronde de Genval ne trouve pas normal que les parents doivent se battre au début de chaque année : *L'avenir de mon enfant dépend du bon vouloir de l'enseignant et ce n'est pas juste*¹⁰⁷. Elle a entendu des paquets de phrases assassines, telles que : *Un enfant avec un tel handicap, ça arrive en rhéto ? Cette maman exprime sa souffrance en faisant une comparaison : si mon enfant était sourd, il serait pris en charge, assis au premier rang. L'adaptation des méthodes pédagogiques lui a été refusée de nombreuses fois.*

¹⁰⁴ REMACLE, X., op.cit.

¹⁰⁵ BOUVET DE LA MAISONNEUVE, F, op. cit. p.27.

¹⁰⁶ BOUVET DE LA MAISONNEUVE, F, op. cit, p.29.

¹⁰⁷ Extrait du compte-rendu de la Table ronde de rentrée organisée par l'UFAPEC le 22/09/2012 à Genval, compte-rendu disponible sur la partie privative du site. <http://www.ufapec.be/espace-membre/tables-rondes/>.

Face à ces réticences, à ces dénis voire à ces refus d'aménagements raisonnables, Michèle Mazeau¹⁰⁸ est catégorique : un trouble spécifique induit un échec scolaire global s'il n'est pas reconnu et pris en charge¹⁰⁹. Il est essentiel de trouver des stratégies pour que ce trouble spécifique dans un domaine ne contamine pas la scolarité complète. *L'école n'est pas le lieu de la rééducation de la lecture 6h/jour : c'est le lieu des apprentissages qu'il faut préserver malgré le trouble du langage écrit. L'idée étant de **supprimer l'effet double tâche** : par exemple, au plus l'enfant dysgraphique écrit, moins il comprend, moins il apprend. Le vrai problème, ce n'est pas essentiellement que l'enfant écrive mal... C'est que son écriture manuelle ne sera pas automatisée : elle nécessitera toujours un contrôle attentionnel massif, aux dépens des tâches « de haut niveau ». Si l'enfant ne peut pas automatiser son graphisme, il faudra donc choisir : soit il dessine des lettres, engage son attention dans le contrôle de son geste, s'applique et écrit bien (ou moins mal !); soit il écoute, il comprend, il réfléchit à l'orthographe, il s'intéresse au sens, il fait des liens sémantiques, conceptuels, il mémorise... Il est donc urgent de le « dispenser » du graphisme manuel et de lui proposer un palliatif fonctionnel comme l'ordinateur ou la tablette. Les photocopies, les travaux et interrogations à l'oral, les phrases à trous, les qcm¹¹⁰, la dictée vocale, etc., sont autant d'aménagements qui ont tout leur sens pour limiter les conséquences du trouble, pour faire avec, être moins gêné dans les apprentissages. Il n'est pas question ici de réduire, diminuer ou faire disparaître le symptôme. On ne va pas faire écrire l'enfant à tout va, ou le faire lire toujours plus avec l'idée qu'ainsi il rattrapera les autres. Un enfant « dys » n'est pas un enfant mal entraîné ou paresseux ou manquant de volonté. Il peut le devenir si on continue à faire toujours plus de la même chose qui ne marche pas. Pour elle, tout est une question de dosage : rééduquer, entraîner un peu ; pallier, suppléer, adapter beaucoup, contourner, éviter quelquefois ! L'école n'est pas le lieu de la rééducation de la lecture ; c'est le lieu des apprentissages qu'il faut préserver malgré le trouble du langage écrit. S'il suffisait qu'il lise plus pour qu'il lise mieux, cela se saurait et alors il n'est pas dyslexique. L'objectif de l'école, c'est de permettre les apprentissages. L'enfant progresse avec l'entraînement, mais il ne progresse pas à un point tel qu'il va rattraper ses pairs. L'égalité de traitement des enfants de la classe ne signifie pas que tous les enfants sont identiques. C'est parce que chaque enfant est différent qu'il est important de réfléchir à la justice et à rétablir l'égalité des chances.*

B. Si on ne prenait pas les troubles d'apprentissage en compte, quels en seraient les impacts sur la société ?

TDA/H

Au Canada, le CADDAC (Centre for ADHD Awareness¹¹¹) a établi en octobre 2013 un rapport sur le coût socio-économique du TDA/H¹¹². Le coût financier tout âge confondu aux Etats-Unis est estimé à plus de 74 milliards de dollars par an (la dépression coûte 44 milliards, les

¹⁰⁸ Spécialiste en neuropsychologie infantile.

¹⁰⁹ Conférence donnée à Namur en mars 2015 <http://www.handicap-et-sante.be/conference-mieux-comprendre-et-aider-les-enfants-dys/>

¹¹⁰ Question à choix multiple

¹¹¹ Centre pour la sensibilisation de TDAH Canada

¹¹² Porter attention au coût du TDA/H... Le prix payé par les familles canadiennes, les gouvernements et la société, CADDAC, octobre 2013.

AVC 53,6 milliards et l'abus de substances 180 milliards par an). En extrapolant ces chiffres au Canada, celui-ci perdrait chaque année de six à onze milliards de dollars en raison des pertes de productivité en milieu de travail. En termes de soins de santé, les coûts seront plus élevés pour les personnes atteintes de TDA/H : plus de frais médicaux généraux, de visites aux urgences, d'accidents. Le risque de consommation et d'abus de substances est accru. Le diagnostic et les thérapies qui en découlent ont un coût prohibitif qui les rend inaccessibles pour un grand nombre de familles. En termes de justice et de criminalité, *les taux d'incidence des activités criminelles sont beaucoup plus élevés chez les individus atteints de TDA/H. (...) Il a été démontré que le traitement de la maladie diminuait les activités criminelles.*

Dyslexie

Sans identification, reconnaissance et prise en charge de la dyslexie, l'impact de celle-ci est important et ce sur le long terme, à la fois pour la personne mais pour la société dans son ensemble. En effet, le lien de cause à effet entre dyslexie et illettrisme existe bel et bien. Une personne illettrée est une personne qui, après avoir été scolarisée, n'a pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonome dans les situations simples de la vie courante. Et cela se traduit par une impossibilité à pouvoir faire ses courses, à savoir prendre un médicament, à lire les notices d'utilisations des appareils, à remplir des formulaires, à lire des panneaux, à suivre la scolarité de son enfant, à lire des mails... Les personnes qui en souffrent le dissimulent et développent des stratégies de contournement. Les conséquences vont de la dévalorisation de soi, à des problèmes d'accès à l'emploi, au logement, aux soins médicaux, à une vie sociale... Nathalie¹¹³ est mariée, âgée de 49 ans et mère de trois garçons de 21, 19 et 17 ans. Elle vient à « Lire et Ecrire¹¹⁴ » depuis plus de cinq ans. Dans sa famille, tout le monde sait lire et écrire : parents, frères et sœurs, conjoint et enfants. Dès le début de sa scolarité, une dyslexie et une mauvaise vue ont handicapé Nathalie : *comme je ne comprenais pas, on me mettait au fond de la classe et on ne s'occupait pas de moi. Cela a toujours été ainsi.* L'école reste un très mauvais souvenir. Outre la situation d'échec scolaire, Nathalie était toujours seule et n'avait pas d'ami à l'école : *L'école n'est pas faite pour tous. C'est trop axé sur les cours théoriques. Si tu ne comprends pas, si tu n'oses pas aller demander au prof, tu ne t'en sors pas.* Elle est venue à « Lire et Ecrire » par libre choix, avec l'aide d'une amie, pour pouvoir enfin suivre ses enfants dans leur scolarité et jouer pleinement son rôle de maman. Elle a toujours été brimée et rabaissée par ses parents, son ex-mari et ses enfants parce qu'elle ne savait pas lire et écrire. Elle se souvient d'une phrase de son ainé : *Dégage, tu ne sais pas lire et écrire. Je vais faire le devoir avec mon frère.* Dès l'école primaire, ses enfants la tenaient à l'écart de l'école, ne lui communiquant pas les messages, résultats scolaires et réunions de parents, gênés de l'analphabétisme de leur maman.

¹¹³ Extrait d'une interview réalisée par D. Houssonloge dans le cadre de son étude sur « Les relations école-famille quand les parents ne lisent pas et n'écrivent pas. Le point de vue des parents ». <http://www.ufapec.be/nos-analyses/3612-etude-parents-analphi/>

¹¹⁴ Mouvement associatif belge francophone pour le droit à l'alphabétisation pour tous

Prenons l'exemple du cas de Stéphane (33 ans, marié, trois enfants). Stéphane prend contact avec l'Atelier Formation de l'ESP¹¹⁵ (Poitiers, 86) par l'intermédiaire d'une assistante sociale, car il veut «apprendre à lire et à écrire», pour accompagner sa fille de six ans qui se trouve en difficulté à l'entrée au CP¹¹⁶. Stéphane, doué en dessin et dans les activités manuelles, a développé de bonnes compétences en menuiserie, et trouve facilement du travail. Il n'a aucune qualification et décline toutes les propositions de formation en changeant régulièrement d'employeur. Au bout de quelques mois à l'Atelier, ses difficultés phonologiques sont évaluées parallèlement à ses facilités de compréhension et d'apprentissage. Stéphane est amené à passer un bilan orthophonique¹¹⁷ qui lui révèle la cause de son illettrisme : une dyslexie non détectée durant l'enfance et non traitée. Il commence alors une rééducation qu'il suit parallèlement à l'Atelier axé sur les mécanismes de la lecture, et reprend confiance en lui et en ses capacités. Il progresse en lecture, et commence à écrire, en prenant de bons repères d'orthographe, et en utilisant des outils adaptés à ses difficultés (dictionnaire phonologique par exemple). Puis il se met à lire et à écrire spontanément, et en même temps sort «du monde où il s'enfermait» comme il le dit lui-même: «Quand on ne sait pas lire, on reste là où on est, dans un monde limité, qu'on connaît. Et dès qu'une chose inconnue arrive, on fuit». Au terme de deux ans de rééducation et de formation, Stéphane sait lire, et peut écrire sans complexe même s'il ne maîtrise pas bien l'orthographe. Sur le plan professionnel, il est maintenant en CDI et responsable d'une équipe¹¹⁸.

En France, le CLEO (Centre de langage écrit et oral), structure de recherche et de formation rattachée au département scientifique de l'IRSA (Institut inter-régional pour la santé), a développé un programme de recherche¹¹⁹ dont le but était d'identifier, dans une population de jeunes adultes en difficulté d'insertion professionnelle, les sujets présentant les caractéristiques d'une dyslexie développementale. La population de l'étude comprenait des jeunes de 16 à 25 ans totalement scolarisés en France et fréquentant les organismes d'insertion, partenaires habituels de l'IRSA dans le département d'Indre-et-Loire. Pour l'analyse des données, 124 jeunes (âge moyen : 21 ans et 44 % de sexe masculin) ont été retenus (intelligence normale ou sub-normale, pas de troubles de la vue ni de l'audition et ne présentant pas de trouble affectant la production de la parole). 43 sujets (soit 35 % de la population d'étude) étaient en grande difficulté de lecture. Parmi ces derniers, 21 sujets (soit 17 % de la population d'étude) présentaient les caractéristiques d'une dyslexie développementale. Ce chiffre considérable signifie que, en situation de précarité, un jeune adulte illettré sur deux présente les caractéristiques de la dyslexie développementale. *Par ailleurs, il tend à étayer deux notions jusqu'alors non formellement prouvées : d'une part que la dyslexie développementale est un facteur d'illettrisme, et d'autre part qu'elle contribue de*

¹¹⁵ Entraide Sociale Poitevine, Poitiers (86) : Association de lutte contre la précarité et la pauvreté des personnes en difficulté (formation, logement, réinsertion, asile) –www.esp.asso.fr

¹¹⁶ Dans le système français, le CP correspond à la 1^e primaire.

¹¹⁷ logopédique pour la Belgique.

¹¹⁸ EME, E., NANTES, N et DELLIAUX, C., *Analyse cognitive et linguistique de l'illettrisme : bilan des études et implications pour la formation*, O.S.P, alinéa 33, 2011, <http://osp.revues.org/3516>.

¹¹⁹ *Illettrisme et dyslexie*, article publié dans le dossier « Dyslexie et dysphasie » de la revue Réadaptation, n°486, janvier 2002, éd. Onisep.

*façon significative aux difficultés d'insertion professionnelle de la population des « 16-25 ans »*¹²⁰.

Dans un rapport publié en 2006 par la Fondation KPMG (Royaume-Uni) intitulé « Les coûts à long terme des difficultés d'alphabétisation », les coûts globaux engendrés par un illettrisme dû à une dyslexie ignorée ont été évalués. Ils comprennent les coûts sociaux, le chômage, les problèmes de santé mentale, les frais dus à des comportements antisociaux (abus de drogues, confrontation à la justice...). *Au Royaume-Uni, le coût total pour les finances publiques résultant de l'échec de maîtrise des compétences de base d'alphabétisation à l'école primaire est estimé entre 5000 £ et 43 000 £ par personne à l'âge de 37 ans, et entre £ 5000 et £ 64 000 sur toute une vie*¹²¹.

Le Haut Potentiel

Selon Itinera Institute¹²², seule la moitié des Hauts Potentiels est identifiée en Belgique et parmi ceux-ci, un certain nombre subit déjà le système de relégation de notre enseignement. Lors de la séance de la commission parlementaire flamande de l'enseignement du 30 octobre 2001, il a été clairement déclaré qu'un certain nombre de Hauts Potentiels se voyaient orientés dans le spécialisé : *les surdoués ne sont pas toujours des Mozart, des Picasso ou des Einstein, mais aussi ceux qui ont parfois de si mauvais résultats qu'ils sont envoyés dans l'enseignement spécial. D'autres sont traités pour des troubles psychiques ou médicaux causés par un système d'enseignement qui n'est pas adapté à leurs besoins*¹²³.

Il manque également de professionnels formés pour accueillir les enfants et les jeunes à haut potentiel en souffrance : *le nombre signalé d'enfants surdoués ayant des problèmes émotionnels est plus grand que la capacité d'accueil des thérapeutes familiarisés avec leur problématique. Il ne doit pas en être ainsi. Investir dans l'enseignement, c'est investir dans la santé mentale*¹²⁴.

Dans un rapport pour The Lisbon Council, l'économiste allemand Peer Ederer affirme que la Belgique met son avenir économique en danger par la non-exploitation du capital humain disponible. *La Belgique dépense beaucoup d'argent dans l'enseignement et dans la formation, mais n'utilise pas assez ce capital. Cette non exploitation entraine une croissance plus basse et donc moins de prospérité*¹²⁵.

¹²⁰ Ibidem.

¹²¹ GROSS, J., *The long term costs of literacy difficulties*, KPMG Foundation, 2006.

http://www.dyslexia-international.org/wp-content/uploads/2014/08/KPMG_ecr_costs-2006.pdf

¹²² Itinera est un think tank qui formule des recommandations de réformes politiques structurelles favorisant une croissance économique et une protection sociale durables. Il contribue au débat politique en menant des études proactives portant sur des questions qui sont d'actualité ou qui le deviendront à terme.

¹²³ VAN DE CLOOT, I., et VAN KEIRSBILCK, C., *Surdoués : un potentiel à exploiter en Belgique*, Itinera Institute, p.7. http://www.itinerainstitute.org/sites/default/files/articles/pdf/gifted_education_fr_-_reviewed_-_last_version.pdf

¹²⁴ HERMANS, A., –psychologue clinique, parlement flamand, séance du 1er juin 2007, pièce 845 – n° 2, p.8

¹²⁵ EDERER, P., *la Belgique met trop peu ses habitants à profit*, De Tijd, 12/10/2006.

C. Les dys, TDA/H, HP et autistes : des talents précieux pour notre société ?

Il existe un courant qui revendique une identité « neurologique » et une fierté à se rattacher à la famille des dys (Bill Gates, Churchill, Einstein, Darwin...). Lors des séances d'informations sur les dys, HP et TDA/H, la majorité des présentations s'achève sur des photos de dyslexiques et/ou hauts potentiels célèbres. Est-ce simplement un signe d'encouragement pour signifier que l'on peut réussir sa vie professionnelle malgré une scolarité médiocre ou le message va-t-il au-delà en revendiquant une appartenance à une certaine « classe », incomprise et exclue par un système scolaire trop rigide ? Cette dernière proposition est défendue par la philosophe Xavière Remacle : *Les études révèlent un taux constant de 10 % de dys dans toutes les populations, quelle que soit la langue, la culture, la méthode pédagogique utilisée. Cette proportion est trop constante et trop importante pour représenter un « défaut », et les dys écrasés à l'école sont par ailleurs si talentueux voire géniaux dans d'autres domaines que certains en viennent à penser qu'il s'agit plus d'un don que d'une déficience, un don que notre système scolaire ne veut pas accueillir. (...) Un nouveau concept est né, celui du respect de la neurodiversité : à chacun son cerveau et sa manière d'apprendre. A l'école de s'y adapter et d'en faire une richesse. Etre dys n'est plus un défaut mais un atout pour la société, et ils intéressent les recruteurs dans certains secteurs (à la NASA notamment)*¹²⁶.

Le journal suisse « Le Temps » a publié un article présentant les corrélations entre réussite professionnelle et handicap. La journaliste rapporte qu'en Angleterre, alors que la dyslexie ne concerne que 4% de la population, un chef d'entreprise sur 5 a été diagnostiqué comme présentant ce trouble. Aux Etats-Unis, il s'agit d'un entrepreneur sur trois qui se déclare dyslexique. Steve Jobs (fondateur d'Apple), Richard Branson (fondateur de Virgin), John Chambers (directeur de Cisco), Ingvar Kamprad (créateur d'Ikéo) déclarent avoir souffert de difficultés d'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Dans son livre « David et Goliath », Malcolm Gladwell, journaliste canadien spécialisé en management, explique que les enfants dyslexiques, en développant dès leur plus jeune âge des stratégies de compensation, arrivent sur le marché du travail avec une longueur d'avance. Comme la prise de notes tout en écoutant est complexe, certains vont développer une mémoire exceptionnelle tandis que d'autres vont s'appuyer sur leurs pairs et identifier ceux qui sont prêts à leur venir en aide, ce qui en fera des patrons capables de déléguer leurs responsabilités. D'autres encore vont devenir des as de la négociation auprès de leurs professeurs. Selon Albert M. Galaburda, professeur agrégé de neurologie à la Harvard Medical School, il y aurait aussi un grand nombre de dyslexiques parmi des talents sportifs, intellectuels et artistiques. Ils se distinguent par leurs capacités à chercher des réponses hors des sentiers battus. *Plus de 50 % des employés de la NASA sont dyslexiques. On les recherche tout spécialement en raison de leurs aptitudes hors du commun à résoudre les problèmes et de leur excellente perception spatiale et tridimensionnelle*¹²⁷.

¹²⁶ REMACLE, X., op. cit.

¹²⁷ BRAZEAU-WARD, L., *La dyslexie et le milieu de travail*, Centre canadien de la dyslexie, Ontario, 2002, p.15.

Le syndrome d'Asperger toucherait la moitié des ingénieurs de la Silicon Valley selon Tony Attwood, psychologue spécialiste de ce syndrome. En dépit de leurs difficultés à nouer des relations sociales, à passer de la théorie à la pratique, à gérer les imprévus, les Asperger possèdent une mémoire étonnante, une capacité de réflexion hors-norme combinée à une obsession à s'investir dans des domaines très spécifiques. Temple Grandin, professeur de zoologie à l'Université du Colorado et autiste de haut niveau, explique dans son livre « Ma vie d'autiste » en quoi sa pensée visuelle l'aide à résoudre et anticiper des problèmes qui échappent aux cerveaux neurotypiques, c'est-à-dire « normaux ». Pour elle, notre monde a besoin de *penseurs visuels, capables de tirer des conclusions intuitives difficilement accessibles aux individus à la pensée linéaire ou séquentielle. Elle cite l'exemple d'Albert Einstein, dont la pensée procédait par images et symboles mathématiques. Incapable de parler avant l'âge de 4 ans, il aurait inventé la théorie de la relativité en se visualisant à cheval sur un faisceau de lumière.* Elle déclare en conclusion que *si l'on supprimait les gènes qui sont à l'origine de l'autisme, le monde appartiendrait au conformisme ennuyeux sans pensée originale*¹²⁸.

Et en Belgique ? Selon Itinera Institute, la réponse à nos problèmes économiques se situe dans le domaine de l'innovation et c'est là que les personnes à haut potentiel ont une place à revendiquer au vu de leur créativité et de leur spontanéité à sortir des sentiers battus¹²⁹.

Pour Marie¹³⁰, son fils a sa place dans notre société malgré les difficultés vécues dans son parcours scolaire.

*Notre société a besoin de profils très différents. C'est un enfant qui a plein d'idées, il ose. Il s'épanouira dans un métier créatif, de terrain où il touche et manipule avec des défis intellectuels. Quand il se passionne, il est capable de décrocher la lune. Parfois c'était excessif même ces passions*¹³¹.

¹²⁸ CASTILLO, A., *Quand le génie et le handicap se tutoient à la tête des entreprises*, Le Temps, 17 avril 2015. http://www.letemps.ch/Page/Uuid/c713df3c-e434-11e4-94b8-e7cac4d21567/Quand_le_g%C3%A9nie_et_le_handicap_se_tutoient_%C3%A0_la_t%C3%A0te_des_entreprise

¹²⁹ VAN DE CLOOT, I., et VAN KEIRSBILCK, C., op.cit.

¹³⁰ Maman de Simon HP et TDA/H, 14 ans.

¹³¹ Interview de Marie, op. cit.

V. Que pensent les parents des mesures mises en place pour l'accompagnement des élèves à besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire ?

La question des troubles de l'apprentissage en Fédération Wallonie-Bruxelles a été une priorité pour la Ministre de l'Enseignement obligatoire et de Promotion Sociale durant la précédente législature. Le cabinet de la Ministre recevait en effet beaucoup de courriers de parents désespérés suite au décrochage scolaire de leur enfant ou adolescent. De toutes ces interpellations est né un Plan, le Plan Dyslexia 2009-2014¹³².

A. L'« impossible » alchimie entre aménagements raisonnables et principe d'égalité scolaire

Souvent la mise en place d'aménagements pédagogiques pour les élèves qui ont des troubles d'apprentissage est une source de tensions entre les enseignants et les parents. Les enseignants opposent **l'argument de l'égalité scolaire**, de leur souci de ne pas faire de différences entre les élèves, ils n'ont pas envie d'avoir l'air de donner des traitements de faveur au détriment des autres élèves.

La notion de justice-égalité est le nerf du problème. Ils ont peur d'être catalogués de faire du favoritisme en aménageant. Mais remettre ses habitudes pédagogiques en question, se laisser bousculer par des élèves à fonctionnement particulier n'est pas facile. Par exemple, pour certains enseignants, ne pas coter l'orthographe ou séparer la cotation de l'orthographe de celle du contenu, est difficilement concevable alors que pour les apprenants dys c'est essentiel car cela leur permet d'évaluer réellement leurs connaissances¹³³. (Anne Demanet)

Peur aussi que cela prenne **trop de temps au vu des grandes classes** qu'ils doivent gérer. Comment introduire de l'individuel alors que le collectif est déjà si complexe à gérer ?

Il y a aussi la peur que la mise en place d'aménagements soit un surcroît de travail, leur demande plus de temps pour préparer alors qu'ils ont beaucoup d'élèves. Un enseignant de secondaire qui a un cours de 2 h/ semaine se retrouve avec 14 classes, ce qui lui fait près de 300 élèves. Comment aménager pour chacun ? (Anne Demanet)

Certains enseignants vivent mal ces demandes d'aménagements qu'ils considèrent comme des **intrusions dans leur champ de compétences** : *Ils craignent aussi que les demandes d'aménagement émanant des parents, du CPMS, du professionnel qui suit l'élève ou de la direction soient une intrusion dans le pédagogique. Pour certains, le fait d'être interpellés pour la mise en place d'aménagements signifierait qu'ils ne font pas bien leur travail. Loin sans faut ! (Anne Demanet)*

Autre difficulté pointée par les élèves concernés qui se trouvent parfois confrontés à **des réactions de jalousie** des autres élèves de la classe : *J'aurais aimé avoir plus de soutien*

¹³² Voir annexe 7.

¹³³ Interview d'Anne Demanet, op. cit.

envers moi et envers moi par rapport à la classe. Quand les profs m'aidaient en mettant en place certains aménagements, les élèves de la classe n'étaient pas contents, car, selon eux, le prof me privilégiait. J'aurais voulu que, dès le départ, le prof explique à la classe que je ne bénéficiais d'aucune facilité, mais qu'il attachait plus d'importance au fond qu'à la forme. Je souhaite que, pour les dyslexiques, les profs et les élèves mettent sur pied un système de compréhension mutuelle, c'est-à-dire que chaque élève dys mette au point un système qui lui permette de se faire comprendre par le prof et de comprendre les attentes du prof. Les profs doivent comprendre qu'on sait qu'on doit faire des efforts de façon continue, mais il faut nous laisser les faire à notre rythme (Jeune de 23 ans).

Ce qui peut bloquer aussi dans la mise en place de ces aménagements est le fait **de n'être pas assez handicapé** : *Un paradoxe veut même que plus l'écart par rapport à la norme est grand, plus la comparaison avec la normalité est inepte et plus l'acceptation de cet état semble facilitée. En revanche, plus l'écart est réduit, plus il est potentiellement source de souffrance. La comparaison avec la normalité devient en effet pertinente, suscite, et dans certains cas exige une incessante et épuisante compétition anxieuse avec les adolescents « normaux ».*¹³⁴

La Ligue des Familles a effectué une enquête « Familles et Handicaps » au printemps 2014, 197¹³⁵ personnes ont été interrogées. A la question « Avez-vous déjà entendu parler des aménagements raisonnables ? », seulement 29% des personnes proches d'un enfant en situation de handicap ou à besoins spécifiques ont répondu oui. 71 % n'en ont donc jamais entendu parler. **Un droit que l'on ignore est un droit que l'on n'exerce pas.**

La loi aussi est trop floue, clament bon nombre d'enseignants et ils ne savent pas jusqu'où ils peuvent aller dans les aménagements :

J'ai été interpellée par mes collègues de langues : puis-je interroger à l'oral ? Puis-je faire moins de questions ? Ils ont peur de mal faire ou de les avantager, qu'on puisse leur reprocher un certain favoritisme. Il y a, selon moi, un travail à faire de la part des spécialistes en la matière et des autorités en place pour légitimer ces pratiques. Il n'y a jamais eu d'élèves ou de parents qui se plaignaient des mesures pour les dys. Les gens sont conscients que l'on peut faire de la différenciation sans que cela soit de l'injustice (enseignante qui a suivi la formation relais-dyslexie).

Et pourtant le cadre législatif existe et légitime ces aménagements :

- Convention internationale des Droits de l'enfant, article 29 : « les Etats parties conviennent que l'éducation de l'enfant doit viser à : -favoriser l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le développement de ses dons et de ses aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités (...) ».
- Décret missions du 24/07/1997 – Article 6 : Des objectifs généraux de l'enseignement fondamental et de l'enseignement secondaire (...)

¹³⁴ ALVIN, P., *Maladie et handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible*, in *Enfances & Psy* 2006/3 (n°32), p 32.

¹³⁵ Dont 171 femmes. Les ¾ vivent en Wallonie, 20 % à Bruxelles et 4% en Flandre.

1° promouvoir la confiance en soi et le développement de la personne de chacun des élèves ; 2° amener tous les élèves à s'approprier des savoirs et à acquérir des compétences qui les rendent aptes à apprendre toute leur vie et à prendre une place active dans la vie économique, sociale et culturelle ;

(...) 4° assurer à tous les élèves des chances égales d'émancipation sociale. »

- Mettre en place un aménagement raisonnable pour une personne en situation de handicap est une obligation imposée par la législation anti-discrimination belge¹³⁶ et par la convention ONU relative aux droits des personnes handicapées¹³⁷. Par situation de handicap, on entend : « l'objectif étant d'appliquer une conception large du handicap, qui inclut les maladies chroniques, ainsi **que les troubles de l'apprentissage, de l'attention et du comportement**. Il n'est donc pas nécessaire d'être reconnu par une instance officielle comme l'INAMI, le SPF Sécurité sociale ou les fonds régionaux (AWIPH¹³⁸, Phare, VAPH, DPB) »¹³⁹ pour bénéficier d'aménagements raisonnables¹⁴⁰. L'idée étant qu'un individu puisse se trouver en situation de handicap dans un contexte donné et pas dans un autre ; c'est une approche sociale¹⁴¹ qui ne tient pas seulement compte de la différence spécifique de l'individu mais qui questionne aussi l'environnement. Par exemple : un élève dyslexique peut se trouver en difficulté à l'école et avoir besoin d'aménagements alors qu'il est un scout apprécié pour son ingéniosité et sa sportivité...

Un aménagement raisonnable est une mesure concrète permettant de réduire autant que possible les effets négatifs d'un environnement inadapté sur la participation d'une personne à la vie en société. Le caractère raisonnable tient compte des critères suivants : coût proportionné, impact raisonnable sur l'organisation, fréquence et durée de l'aménagement, impact sur l'environnement et les autres élèves, absence ou non d'alternatives. Ces aménagements n'ont comme seule raison d'être que de mettre l'élève dans les meilleures conditions afin de réduire la disproportion entre sa performance scolaire et ses compétences réelles.

Lors d'une réunion de consultation de parents¹⁴² organisée par l'UFAPEC dans le cadre du Pacte pour un enseignement d'excellence, des propositions ont été émises afin que celles-ci soient relayées auprès des différents groupes de travail de ce Pacte. Les parents ont tous souligné la lenteur avec laquelle l'école prend en main et met des actions en place pour les

¹³⁶ Décret anti-discrimination de la Communauté française du 12 décembre 2008.

¹³⁷ Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées, article 24.

¹³⁸ Les compétences de l'AWIPH sont incorporées depuis le janvier 2016 au sein de l'AVIQ (Agence wallonne de la Santé, de la Protection sociale, du Handicap et des Familles).

¹³⁹ Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, *A l'école de ton choix avec un handicap*, Bruxelles, juin 2013, p. 9.

¹⁴⁰ Cependant l'UFAPEC conseille aux parents de fournir à l'école un document émanant d'un spécialiste du monde médical qui atteste du trouble d'apprentissage, du besoin spécifique de leur enfant. Ce document donne une certaine légitimité aux adaptations et aménagements pédagogiques de l'enseignant.

¹⁴¹ Voir annexe 4

¹⁴² Les parents présents étaient tous de près ou de loin concernés par les besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire et/ou spécialisé.

élèves en difficulté : *Les aides arrivent trop tard pour les élèves en difficulté... Il faut pouvoir apporter les aides le plus rapidement possible, mettre en place des aménagements raisonnables, des outils et méthodes adaptés dès que c'est nécessaire.*

Si les aménagements raisonnables ne sont pas mis en œuvre, peu de parents (s'ils sont informés bien entendu) osent aller au-delà des réclamations auprès de la direction de l'école et déposer plainte ou du moins signaler le cas auprès du Centre Interfédéral pour l'Égalité des Chances, à la Direction de l'Égalité des Chances ou auprès du Délégué Général aux droits de l'enfant, par peur des représailles pour l'enfant, par méconnaissance de la loi, par peur d'une exclusion de leur enfant... Les conséquences d'un changement d'école sont souvent mises en balance et les parents se sentent emprisonnés dans un système dont leur enfant est l'otage.

L'UFAPEC est régulièrement interpellée par des enseignants et/ou directions d'écoles désireuses d'organiser **des journées de formations concrètes sur les aménagements raisonnables**. La boîte à outils qui se trouve sur notre site¹⁴³ constitue bien souvent la porte d'entrée à cette demande. En effet, l'UFAPEC et l'APEDA en collaboration avec d'autres associations coordonnent un groupe de parents désireux de partager les trucs et astuces mis en place après quatre heures pour aider leur enfant ayant un ou des troubles d'apprentissage. Cette expérience de parents dans la détection des difficultés de leur enfant et dans la recherche de solutions est particulièrement précieuse pour les enseignants qui se sentent bien démunis, car cette thématique n'est pas abordée dans le cadre de leur formation initiale.

B. Quid de la formation initiale des instituteurs, enseignants dans le secondaire inférieur et supérieur ?

Selon Anne Demanet, une des raisons des difficultés de communication avec l'école réside dans le fait que ce sont encore trop souvent les parents qui expliquent aux enseignants les troubles dys et leurs conséquences. **Ce rôle de sensibilisation devrait se réaliser au cours de la formation initiale et continuée** : *Ce ne sont pas aux parents à en parler en première ligne aux enseignants. Ceux-ci devraient être sensibilisés au cours de leur formation initiale de manière obligatoire ; cela engendrerait la compréhension des troubles dys et des aménagements à mettre en place. Tant que cela ne fait pas partie de la formation obligatoire et continue, on devra encore beaucoup se battre. Les parents de dys peuvent informer les autres parents et insister sur le fait que c'est dans le dialogue qu'on arrivera à faire avancer les choses*¹⁴⁴.

Lors de la réunion de consultation des parents dans le cadre du Pacte pour un enseignement d'excellence, les parents ont rejoint l'avis d'Anne Demanet en disant que *ce changement de mentalités n'est pas le rôle de chaque parent, mais de quelqu'un de spécifique pour cette tâche, responsable de la coordination d'une école inclusive. Nous avons entendu parler d'orthopédagogues et/ou d'inclure cela dans la formation initiale des professeurs.*

¹⁴³ <http://www.ufapec.be/boite-outils-dys-05-2014-intro/>

¹⁴⁴ Interview d'Anne Demanet, op. cit.

Il a aussi été dit, lors de cette réunion, que la formation initiale des enseignants devait être revue en incluant une information sur les troubles d'apprentissages, une préparation à enseigner auprès d'élèves à besoins spécifiques via des stages... *Sortir d'une pédagogie négative, plutôt penser une **pédagogie de différenciation** et une **pédagogie positive basée sur la bienveillance** et une **relation horizontale**. Être dans une pédagogie active plus ouverte sur le numérique mais aussi une pédagogie qui repose sur l'observation de l'enfant. Pour détecter les troubles éventuels de l'apprentissage, il faut mettre en place, proposer des outils et les adaptations adéquates.*

Ils ont également soulevé combien il était fondamental de remettre l'élève au centre de l'école : **l'enfant doit devenir acteur de sa formation**. *Il faut mettre l'enfant en projet, proposer un enseignement moins frontal. Dès qu'une difficulté est décelée, il faut proposer une **remédiation immédiate**. Il faut **rassembler les acteurs autour de l'enfant**. Dans une analyse précédente¹⁴⁵, nous avons souligné l'importance de travailler avec l'enfant. Il arrive trop souvent que les adultes (parents, enseignants, ...) parlent de l'enfant, sur l'enfant et que, ce faisant, il le dépossède de sa fonction d'apprenant. Il est très interpellant de constater que plus les adultes qui entourent l'enfant en difficulté sont d'accord sur la nécessité d'une prise en charge, plus les effets de la rééducation sont négatifs (trajectoire scolaire de l'élève, taux de redoublement, niveaux dans les matières fondamentales, ...). *Au total, les effets sont d'autant plus négatifs 1° que le consensus est élevé, 2° que la prise en charge a été individuelle et 3° qu'elle a été longue*¹⁴⁶. Dans les faits, plus un élève est étiqueté « élève à problèmes » ou « en difficulté », plus il lui est difficile d'aller contre l'avis majoritaire malgré des progrès réels. *C'est pourquoi certains psychologues scolaires conseillent aux parents de sortir tout simplement l'élève de ce contexte, de le mettre dans un autre, parce qu'il y aurait dans certains cas de telles attentes négatives à son sujet que l'évaluateur, l'enseignant etc., n'enregistrent plus les éventuels progrès de l'élève*¹⁴⁷.*

Les objectifs de la remédiation doivent être clairement définis et, entre autres, veiller à ce que ceux qui en bénéficient restent acteurs de leurs apprentissages et ne s'enferment pas dans un rôle d'assistés. Mieux vaut la remédiation collective en classe à de la remédiation individuelle où l'enfant est extrait de son groupe-classe qui continue à avancer sans lui. Il existe des pratiques collectives intéressantes comme le tutorat entre pairs au sein de la classe ou entre classes de différents niveaux et également la mise en place de *groupes de besoin qui, tout en conservant l'accrochage des élèves à une classe d'âge, hétérogène quant aux niveaux de compétence, offrent à ceux qui sont en difficulté l'opportunité de rejoindre un groupe homogène pour certains apprentissages et cela sous certaines conditions*¹⁴⁸. En Communauté flamande, la voie de la remédiation a été abandonnée au bénéfice de celle de la prévention. *On ne peut corriger en 2 h ce qu'on n'a pas réussi en 26 h. Les méthodes d'apprentissage collaboratives sont encouragées dès la maternelle. Ce choix pédagogique implique le recours à une pédagogie différenciée : une alternance de courtes périodes*

¹⁴⁵ FLOOR, A., *La remédiation, oui mais pas n'importe comment !*, analyse n°23.10.

¹⁴⁶ MINGAT, A. et RICHARD, M., *Evaluation des activités de rééducation GAPP à l'école primaire*, Cahiers de l'IREDU, Presses de l'université de Bourgogne, 1991, p. 49

¹⁴⁷ D. Castra, *L'exclusion professionnelle repose-t-elle sur un consensus ?*, Actes du Colloque du CERISIS du 18 octobre 2005.

¹⁴⁸ Sous la direction de G. Chapelle et M. Crahay, *Réussir à apprendre*, PUF, 2009, p.16.

d'instruction communes et de propositions d'exercices différenciés que certains peuvent réaliser en toute autonomie, permettant à l'enseignant de travailler de manière plus privilégiée avec les plus faibles, expliquent Gerda Bruneel et Greet Vanhove du WKBaO¹⁴⁹. Dans les écoles fondamentales flamandes, le « zorgcoordinator » aide les enseignants à la mise en place de meilleures méthodes d'apprentissage, notamment pour les élèves faibles. Leur rôle n'est donc pas d'aider les enfants en difficulté, mais d'aider les enseignants à aider les enfants en difficulté.

Un jeune de 17 ans TDA/H qui a terminé ses études secondaires via le jury central après avoir été renvoyé de son école déclare : *dans les yeux et les propos de mes profs, je lisais qu'ils voulaient obtenir des résultats de moi mais n'avaient pas envie de m'apprendre. Ils oublient qu'ils sont là pour m'apprendre.*

Effectivement, la formation initiale et continuée des enseignants¹⁵⁰ ne les prépare pas à adapter leurs méthodes pour répondre aux besoins spécifiques des élèves. Face à cela, l'UFAPEC demande de « *revoir la formation initiale pour répondre au mieux aux réalités du terrain en rendant obligatoire des stages dans les écoles de l'enseignement spécialisé pour tout futur enseignant, permettant ainsi la confrontation du futur enseignant aux élèves à besoins spécifiques¹⁵¹* », d'« *informer les enseignants sur les besoins spécifiques des élèves et surtout sur les aménagements pédagogiques pour répondre à ces besoins spécifiques¹⁵²* » et de valoriser la formation en orthopédagogie. Cette formation doit vraiment constituer une priorité pour un engagement dans une école spécialisée et être valorisée au niveau salarial.

Pour Marie, la formation initiale doit être beaucoup plus solide ; le choix de la profession d'enseignant ne peut pas être un second choix tant les enjeux pour notre société sont importants. *Ce n'est pas un métier de second choix. Cela nécessite une formation solide. La titulaire de 1ere était stressée par Simon et incapable de se remettre en question. Elle ne mesurait pas les conséquences sur le long terme. Elle avait trop peur de sortir des balises. On a manqué d'intelligence et de prise de responsabilités, c'est tellement plus simple de renvoyer vers le spécialisé, le technique ou le professionnel. Que font les enseignants du général pour les accompagner ? Quand il y a décrochage scolaire, c'est la porte ouverte au décrochage social. Et là cela demande beaucoup plus d'énergie et d'argent. On va vers un système scolaire très discriminant. Il faut aller vers un enseignement différencié pour les deux : l'enseignant et l'élève. En voulant être trop égalitaire, on crée de la discrimination car tous les enfants ne sont pas les mêmes¹⁵³.*

C. Cas particulier de la formation des « personnes relais-dyslexie »

Il s'agit d'un projet ambitieux pour ces enseignants. La personne-relais a pour mission au terme de sa formation de sensibiliser l'équipe éducative, de faire naître des actions pédagogiques répondant à la thématique de la dyslexie. Il devra donc être persuasif et faire

¹⁴⁹ Vlaams Verbond van het Katholiek Basisonderwijs

¹⁵⁰ Ce point est développé dans notre première étude <http://www.ufapec.be/nos-analyses/3515-dys-enseignants.html>.

¹⁵¹ UFAPEC, Mémoire 2014, p 16.

¹⁵² Ibidem

¹⁵³ Interview de Marie, op. cit.

de la contamination positive auprès d'enseignants parfois non volontaires ou réfractaires à tout changement de pratiques pédagogiques. Ce travail de sensibilisation se réalisera dans la majorité des cas à titre bénévole puisqu'aucune heure NTTP¹⁵⁴ n'est d'office attribuée pour les enseignants qui suivent la formation. Il n'existe malheureusement pas à l'heure actuelle d'évaluation de la part du Cabinet de l'éducation des effets de cette contamination positive au sein des établissements.

Par contre, ce projet de « personnes-relais » rejoint les attentes des parents lors de la soirée sur le Pacte d'Excellence : avoir, au sein des établissements scolaires, **un coordinateur responsable de l'inclusion.**

Former des enseignants relais ou médiateurs. Avoir un tiers, un enseignant formé, spécialiste connu pour faire le lien entre les acteurs (école et famille) et mettre en place les aménagements raisonnables, l'intégration.

Développer des pratiques collaboratives

*Ne pas travailler comme un maître isolé mais développer une pédagogie commune au sein de l'école, être dans une optique de recherche, **revaloriser la solidarité...***

Donner une légitimité et une reconnaissance aux enseignants spécialistes en troubles d'apprentissage.

D. Inscription en 1^e secondaire et critère du choix pédagogique

Les élèves « dys » qui fréquentent le primaire ordinaire ou qui viennent du spécialisé et qui réintègrent l'ordinaire en 1^e sec n'ont aucune priorité d'inscription. L'UFAPEC revendique un renforcement du poids du critère pédagogique dans ces cas précis : *Pour ces enfants-là, le critère du projet pédagogique et l'implication de l'école face aux élèves qui ont des troubles de l'apprentissage sont plus importants que le critère de proximité. Il ne serait pas judicieux de créer une priorité pour ces enfants au risque de rendre son contrôle ingérable ; par contre, cela plaide en faveur d'un renforcement du poids du choix pédagogique des parents*¹⁵⁵.

E. Adaptations pour les épreuves certificatives externes aux enfants qui ont des troubles d'apprentissage

Beaucoup de parents d'enfants et d'associations de parents saluent la mesure. Certaines écoles se sont d'ailleurs inspirées de ces adaptations pour les appliquer à leurs propres évaluations.

Ainsi les élèves dys, HP ou TDA/H ont-ils l'occasion dans plusieurs écoles secondaires de passer leurs examens de Noël et de juin dans un local supplémentaire, de recevoir l'examen en format A3 s'ils le souhaitent et de bénéficier de temps supplémentaire. Aurore, après avoir suivi la formation « personne-relais dyslexie », a mis sur pied en collaboration avec sa direction des adaptations pour les examens dans son école : *Le local d'examens pour les*

¹⁵⁴ NTTP : nombre total de période professeur

¹⁵⁵ UFAPEC, Mémoire 2014, p.42.

élèves qui ont des troubles d'apprentissage, qui sont TDA/H est un local séparé, coupé du reste des classes. Ainsi ils n'entendent pas la musique d'intercours toutes les 50 minutes. Ils ont 15 minutes supplémentaires par 50 minutes d'examen, donc en pratique cela fait une demi-heure pour 2 h d'examens. Les conditions pour en bénéficier sont les suivantes : attestation de la logopède pour les dys. En ce qui concerne les troubles de l'attention (TDA/H), une attestation d'un spécialiste est obligatoire (neuropédiatre). (...) au début, les élèves avaient des appréhensions à devoir quitter leur classe habituelle pour les examens. Pour les plus grands, ils s'inscrivaient puis se désinscrivaient. Mais globalement, une fois qu'ils y sont allés, cela leur fait beaucoup de bien. Le fait de savoir qu'ils avaient plus de temps levait un stress. Ils ont aussi le droit de lever la main s'il y a une mauvaise compréhension des consignes. On va aussi leur dire : es-tu allé jusqu'au bout de la consigne ? Ils n'étaient pas 10 à lever la main quand j'ai surveillé. On pensait qu'il y aurait de plus en plus d'élèves dans ce local au fil des années. Mais le nombre s'est relativement stabilisé. Il y a proportionnellement beaucoup d'élèves du premier degré, et puis de moins en moins d'élèves des 2è et 3è degrés.

Les parents interrogés sur la qualité de ces mesures insistent sur l'importance du temps supplémentaire pour leur enfant. Globalement, l'UFAPEC soutient vivement ces adaptations tout en insistant sur l'utilité d'une lecture des consignes à voix haute pour les élèves dyslexiques, TDA/H... Nous avons déjà fait part de cette lecture des consignes au service des épreuves certificatives externes, mais cet aménagement ne peut actuellement être mis en place pour des raisons pratiques (incidences sur les autres élèves non dys entre autres...).

Nous avons reçu au bureau de l'UFAPEC des appels de parents confrontés à des refus d'aménagements pour les épreuves certificatives externes, l'école argumentant que les aménagements demandés ne sont pas mis en place depuis le début de l'année scolaire. Et cela fait en effet partie d'une des deux conditions préliminaires. Il existe deux raisons d'être à cette exigence: on ne devient pas dys un mois avant le CEB, CE1D ou CESS et il n'est pas question de priver l'élève d'aménagements auxquels il avait droit pendant l'année et ce en pleine période stressante d'examens. Donc tout va bien quand l'école est ouverte aux troubles d'apprentissage. Cependant il y a certaines écoles qui restent sourdes aux demandes d'aménagement en cours d'année, ou qui promettent, mais ne mettent finalement rien en place. Les parents se trouvent alors coincés sans beaucoup de possibilités de faire bouger les choses. Nous avons appelé la personne responsable des adaptations à la Fédération Wallonie-Bruxelles pour exposer cet obstacle et la réaction est très claire : ces mesures d'adaptation des épreuves certificatives externes existent depuis quelques années ; pas question donc de jouer à l'autruche en prétendant ne pas être au courant de la mise sur pied des aménagements dès le début de l'année scolaire !!! Cependant le service qui gère les demandes d'adaptations reconnaît ne disposer d'aucun pouvoir pour contraindre une école récalcitrante. Après avoir essayé le dialogue, il reste aux parents à lancer des procédures plus sérieuses auprès du Centre interfédéral pour l'égalité des chances, auprès du Délégué général aux droits de l'enfant, à la Direction de l'égalité des chances..., mais avec quelles conséquences pour leur enfant qui lui doit se rendre chaque jour dans cette école qui risque bien de le prendre en grippe ?

Par ailleurs, la demande pour un format spécifique d'examens¹⁵⁶ ne peut être formulée que par le chef d'établissement à l'administration. Nous avons eu écho par l'APEDA d'une maman qui s'est vu refuser pour sa fille un format de CE1D en version 2¹⁵⁷. L'argument avancé par la direction était que cette demande allait donner une mauvaise image de son école. Le service responsable de l'envoi des formats différents averti de ce refus ne peut rien faire sans une demande de la direction.

F. Le Pass Inclusion

Le Pass Inclusion¹⁵⁸ est référencé sur le site enseignement.be depuis 2012, mais les personnels des CPMS ne sont que fort peu au courant de son existence, alors qu'ils jouent un rôle central dans l'activation du Pass.

En effet, ce sont eux qui sont chargés d'ouvrir le Pass Inclusion et de construire avec les parents le dossier personnel de l'élève. Ils ont aussi pour responsabilité d'informer l'équipe pédagogique de l'ouverture d'un Pass Inclusion pour cet élève. Les directions d'écoles se trouvent d'ailleurs dans le même état d'ignorance de même que les enseignants. Après avoir informé les parents par l'intermédiaire de nos newsletters, nous avons reçu de nombreux appels de directions ou d'agents des CPMS désespérés, nous demandant conseil sur les démarches à suivre. Certains parents ont été gentiment écartés par le personnel des CPMS qui leur disait avoir d'autres cas bien plus graves à prendre en charge et que c'était encore une mesure pour les familles favorisées. Certains parents ont obtenu un Pass Inclusion pour leur enfant mais n'en voient nullement les effets au quotidien. Il n'est pas tenu compte des besoins spécifiques de leur enfant.

Voici un mail reçu en juin 2015 à l'UFAPEC : *Je vous écris à la suite d'un petit souci lié à mon fils, Bertrand¹⁵⁹, 8 ans, inscrit en 3^e primaire dans une grande école, dyslexique et dysorthographique. Après m'être documentée sur internet, j'ai appris qu'il était possible d'activer un Pass Inclusion pour aider Bertrand à évoluer plus facilement et à gagner en estime de soi. J'ai ensuite contacté le PMS (novembre 2014), eu un rendez-vous (décembre 2014) au cours duquel il a été avoué qu'ils ignoraient tout des modalités d'application du*

¹⁵⁶ Pour les élèves atteints de troubles visuels et/ou de trouble(s) d'apprentissage sévère(s), l'épreuve est notamment adaptée de la manière suivante :

- mise en page plus aérée,
- police de caractère Arial,
- agrandissement de la taille de la police,
- alignement du texte à gauche,
- amélioration des contrastes,
- cartes et dessins schématisés,
- agrandissement de la pagination. Ces adaptations sont proposées en deux versions¹, différentes par la taille de la police :

Version 1 : Police Arial 20. Disponible en format papier. **Version 2 : Police Arial 14.** Disponible en format papier et électronique (format PDF). Une **version braille de l'épreuve** est également disponible en format papier et électronique.

¹⁵⁷ **Version 2 : Police Arial 14.** Disponible en format papier et électronique (format PDF).

¹⁵⁸ Voir annexe 7.

¹⁵⁹ Prénom d'emprunt.

Pass Inclusion, l'ayant même confondu avec un autre programme d'intégration, attendu la fixation d'un autre rendez-vous (avril 2015), lui-même annulé et reporté en mai 2015, j'ai été amenée à constater que la réunion avec le PMS, le logopède, l'instituteur, le père de Bertrand et moi-même, n'a rien donné. En effet, personne ne savait exactement de quoi il retournait ni quels aménagements pouvaient être faits avec ce Pass. Ainsi, malgré ma demande, il n'y aura pas d'adaptation des exercices dans un sens ou dans l'autre notamment pour ce qui concerne la mémorisation des listes de mots (orthographe), la longueur de certains exercices (reconnaître le son in et l'orthographe correctement devant un 'b' ou un 'p' dans toutes ses écritures (in, im, ym, aim, ain, en...)). Il faut aussi ajouter que, pour cette école, malgré sa taille et son ancienneté, c'est la première fois que cette demande est faite... Je cherche donc une source d'information claire qui pourra permettre au groupe d'intervenants de prendre des décisions concrètes afin de permettre à Bertrand d'évoluer favorablement dans le cadre du Pass Inclusion. Avez-vous une idée ?

Les parents présents à la réunion de travail sur le Pacte pour un enseignement d'excellence à Champion ont insisté sur le fait que l'inclusion demande un changement de mentalités. Et selon eux, *ce changement de mentalités doit se faire au travers d'une approche personnalisée de l'enfant. Pour cela, ils proposent plusieurs "petites" choses qui favorisent cette inclusion :*

- **un document regroupant toutes les compétences de l'enfant.** Nous sommes persuadés qu'il faut partir de ses compétences plutôt que de ses besoins. Ce document pourrait /devrait être présenté, idéalement en septembre, lors d'une **réunion 'trucs & astuces' regroupant les enseignants et les parents de l'enfant.**
- **Un outil de partage des données sur l'enfant.** Cet outil contiendrait notamment les évaluations des médecins, de la direction, des PMS ... mais également d'associations spécialisées dans ce handicap. Idéalement cet outil serait informatique. Nous l'avons appelé **le Pass Inclusion Amélioré.** Ici aussi, nous insistons sur la notion de capacités plutôt que de "besoins spécifiques".

G. Intégration

Les parents présents à la réunion de travail sur le Pacte pour un enseignement d'excellence à Champion souhaitent que le **le système d'intégration soit repensé : 4 heures d'intégration, ce n'est pas toujours suffisant. Il faut tenir compte des besoins réels de l'enfant, apporter plus de soutien humain. Il faudrait pouvoir imposer l'inclusion, faire respecter des quotas pour en arriver à une inclusion de tous.**

Ils demandent également qu'il y ait un transfert des compétences de l'enseignement spécialisé vers l'ordinaire.

H. Organisation de l'enseignement et langues étrangères

Les parents sont aussi dépourvus dans l'organisation de notre système scolaire : il n'existe par exemple pas de moyen d'obtenir une dispense pour le cours de langues étrangères. Or pour les élèves dyslexiques, c'est extrêmement compliqué de ne pas être en échec. Il arrive souvent que la réussite de leur année scolaire soit en jeu à cause des langues. Cet état de fait est à relayer auprès de l'administration de l'enseignement. (A Demanet)

Un élève dyslexique démarre bien souvent son année scolaire avec un échec de minimum 4 heures en langues étrangères (L1) et ce dans le meilleur des cas car beaucoup d'écoles dans l'enseignement général intègrent dans les cours obligatoires ¹⁶⁰ l'apprentissage d'une nouvelle langue étrangère (L2) à partir de la 3^e ou de la 5^e. Cette tendance contraint les élèves « dys » à quitter l'enseignement général et à se diriger vers l'enseignement technique ou qualifiant pour échapper aux langues. Dans l'enseignement néerlandophone, il y a la possibilité d'obtenir des dispenses. Cette alternative appliquée à l'enseignement francophone permettrait aux élèves de rester dans l'enseignement général tout en les conscientisant bien évidemment aux conséquences de cette dispense pour leurs études ultérieures.

I. Liberté pédagogique des enseignants et rôle des directeurs

Marie, maman de Simon, déplore le manque de liberté pédagogique dont souffrent les enseignants. Certains n'osent plus prendre des initiatives ...

Dans le profil majoritaire des enseignants rencontrés, il y a un manque de souplesse. Ils aiment que les choses se fassent de manière très structurée, dans l'ordre. Il manque de gens qui osent. Je reproche que les enseignants n'aient pas essayé. Ils ont peur de faire autrement que ce qu'on a toujours fait. La politique actuelle ne laisse pas assez l'enseignant être quelqu'un d'intelligent. Les inspecteurs sont sur leur dos. Il est difficile de faire des enfants épanouis alors qu'il y a une telle chape de contrôle. (Marie)

Les parents présents à la réunion de travail sur le Pacte d'Excellence à Champion souhaitent que les directions soient plus présentes auprès de leurs équipes pédagogiques :

Revoir le rôle de la direction d'école

*Il nous semble important de rappeler que **la direction devrait être plus pédagogique qu'administrative** et être un véritable soutien pour son équipe, entre autres dans la mise en place d'aménagements raisonnables.*

*Importance de la formation et de l'outillage de son équipe, de la **gestion des ressources humaines**.*

Il faut libérer les directions de l'administratif, donner plus de liberté pédagogique. Les écoles doivent devenir des centres de recherche.

Il faut penser une autonomisation des pratiques pédagogiques et une revalorisation salariale.

*Il faut penser **audit, supervision, évaluation et coaching des directions**.*

¹⁶⁰ Le tronc commun regroupe tous les cours obligatoires

Conclusion

L'école occupe une place centrale dans notre société. Le lancinant « Sans diplôme, pas d'emploi » occupe tous les esprits, du coup tout le monde a son mot à dire sur le scolaire : les parents, les psychologues, les neurologues, les logopèdes, les coachs... Les enjeux scolaires sont devenus si importants que certains parents dont les enfants ont des troubles d'apprentissage mettent en place des soutiens en dehors de l'école et attendent des enseignants un accompagnement différencié, qui tient compte des besoins spécifiques de leur enfant. Les enseignants sont mis à rude épreuve ; le cadre légal les incite à différencier leur pédagogie, à mettre en place des aménagements raisonnables pour les élèves en situation de handicap, pour les élèves à besoins spécifiques, mais sont-ils bien au courant de cette législation ? Ont-ils reçu la formation adéquate pour réaliser ce travail ? De même que l'on ne peut pas mettre en œuvre une loi que l'on ne connaît pas, on ne peut pas exiger des enseignants d'avoir des compétences qu'ils n'ont pas eu l'occasion d'acquérir via leur formation initiale et/ou continuée.

Chacun sa place, son rôle, sa mission et son rythme. Apprendre prend du temps et nous vivons dans une société de la vitesse où tout le monde doit avancer au même rythme. Les troubles de l'apprentissage (dyslexie, dyscalculie, dysphasie...) sont des troubles permanents, durables et invisibles, qui résistent à tous les traitements conséquents. Il y a un moyen de soulager, de contourner, mais pas de guérir. Une prise en charge est indispensable par un expert en rééducation, l'enseignant étant lui l'expert en pédagogie. Le thérapeute peut proposer des pistes d'aménagement à mettre en place à l'école et à la maison. L'enseignant est là pour enseigner et adapter son enseignement en fonction des besoins de l'enfant. Il n'est pas là pour établir un diagnostic de dyscalculie ou autre ni pour rééduquer. Le parent est là pour veiller à ce que le partenariat école-famille-thérapeute soit bienveillant et soutenant pour l'enfant. Il ne peut exiger de l'enseignant de devenir un expert du trouble de son enfant. Il a un rôle indispensable à jouer en termes de confiance en soi, de confiance en l'école, d'encouragements, de soutien au-delà des notes scolaires.

La notion d'aménagements raisonnables est trop méconnue et trop floue pour tous les acteurs de la société. Ce qui donne lieu à de nombreuses dérives : abus de parents qui voient ces aménagements comme un moyen de réussite à tout prix, refus des enseignants par peur d'être inéquitable, passivité des écoles, harcèlement de l'élève et de ses parents ... L'objectif principal des aménagements raisonnables est de mettre l'enfant en situation d'apprentissage en supprimant l'effet double tâche ; comme certains automatismes ne sont pas acquis, l'enfant n'a pas la place pour de nouveaux apprentissages. Or, Michèle Mazeau nous dit que *l'objectif de l'école, c'est de permettre les apprentissages. L'enfant progresse avec l'entraînement mais il ne progresse pas à un point tel qu'il va rattraper ses pairs. L'égalité de traitement des enfants de la classe ne signifie pas que tous les enfants sont identiques. C'est parce que chaque enfant est différent qu'il est important de réfléchir à la justice et à rétablir l'égalité des chances.* Améliorons la communication sur les aménagements raisonnables dans toutes les strates de la société, car **un droit que l'on ignore est un droit que l'on n'exerce pas.**

Beaucoup d'expériences très positives existent dans des écoles, des enseignants s'investissent, se forment, se remettent en question, évoluent... Mais un seul maladroit,

réfractaire... peut tout faire basculer, surtout auprès d'enfants et de jeunes qui sont en pleine construction d'eux-mêmes. Les dégâts en termes d'estime de soi, de rapport à l'échec, de décrochage scolaire et social sont incalculables. *Il n'y a rien de pire que les remarques qui tuent « ça ressemble à rien, tu ne t'es pas concentré, ça manque d'étude, c'est nul... ». Ils doivent savoir que peu de jeunes auront l'audace d'aller dire au professeur que ce qu'ils disent n'est pas juste, qu'ils ont fait de leur mieux... Avouer qu'ils ont fait de leur mieux, c'est avouer que leur mieux est nul... donc ils se taisent et vont parfois pleurer dans leur coin, révoltés de cette incompréhension (témoignage d'un jeune dyslexique-dysorthographique, 14 ans).*

Ils doivent savoir qu'ils ont deux possibilités : ou ils cassent les enfants, ou ils les portent, malgré leurs difficultés. Ce sont les professeurs, bien plus je trouve que nous parents, qui ont ce pouvoir, de leur donner confiance en eux et de leur donner envie de se dépasser (témoignage de la maman du jeune qui parle ci-dessus). De même certaines familles sont bienveillantes et compréhensives tandis que d'autres restent dans le déni et basculent parfois dans la violence. Denis Verheulpen, neuropédiatre, à Bruxelles et à Charleroi, témoigne : (...) je rencontre également des parents qui répondent à l'échec scolaire de l'enfant en le brimant, voire en le battant. C'est un sujet très tabou mais c'est pourtant très présent dans plusieurs cultures présentes chez nous, y compris bien sûr « la nôtre » où c'est sans doute le plus tabou donc moins visible¹⁶¹.

Toutes les rééducations et prises en charge pour les enfants à besoins spécifiques représentent un coût financier important pour les familles, les interventions de l'INAMI ne tenant pas compte du caractère permanent de ces troubles d'apprentissage (par exemple, comme nous l'avons déjà souligné, la logopédie n'est remboursée que pour deux années consécutives de troubles du langage oral et deux années consécutives de troubles du langage écrit et ces remboursements s'interrompent d'office à l'âge de 14 ans). **L'UFAPEC interpelle les instances politiques pour que la prise en charge de l'INAMI tienne compte du caractère permanent de tous ces troubles d'apprentissage.**

Des parents deviennent des experts dans le trouble d'apprentissage de leur enfant, ils sont de bons ambassadeurs, ils « se bougent » pour leur enfant et tentent d'entraîner les personnes qui côtoient leur enfant dans cette spirale positive. Cela leur est parfois, souvent, reproché au nom de l'égalité, au nom d'un surinvestissement... Il est vrai que ce n'est pas le rôle des parents que d'informer un enseignant sur ce qu'est la dyslexie, la dyspraxie et sur leurs conséquences au niveau des apprentissages. Mais si cela n'a pas été fait au cours de la formation initiale, si les enseignants se disent dépourvus et en manque de moyens, les parents doivent-ils rester les bras croisés et attendre ? D'autant que les stratégies, les moyens donnés en rééducation pour être réellement efficaces doivent être utilisés à l'école. L'enfant n'est pas que dyslexique ou dyscalculique une heure par semaine chez sa logopède. Oui, l'inégalité qui existe entre les familles est encore plus éclatante, révoltante quand les enfants ont des besoins spécifiques. Les enfants dont les familles ont les moyens financiers ou intellectuels s'en sortiront mieux, mais faut-il pour autant leur refuser des aménagements au nom d'une pseudo-égalité ? Rappelons que la création de l'enseignement spécial en 1970 est due à la pression de parents et d'associations de parents demandant des

¹⁶¹ JANSSENS, F., op. cit.

écoles spécialisées pour leurs enfants atteints d'un handicap. Le décret et la mise en place de l'intégration dans l'enseignement ordinaire en 2009 fait suite aussi aux sollicitations de parents, cette fois pour un enseignement inclusif. Lorsque la mobilisation parentale par les familles qui le peuvent profite à tous les enfants, ne devrait-on pas plutôt y voir une avancée de la société toute entière ? Ou vaut-il mieux au nom de l'égalité renoncer à toute tentative de faire bouger l'institution scolaire ?

De plus en plus d'écoles optent pour l'octroi de temps supplémentaire lors des sessions d'examens. Les élèves, les parents saluent et encouragent cette initiative. Elle n'est malheureusement pas suffisante. Si aucun aménagement n'est mis en place durant l'année, si l'élève dyslexique reste pénalisé par son orthographe et n'a pas droit à l'utilisation d'un correcteur orthographique, si l'élève dyscalculique se voit refuser l'utilisation de sa calculatrice, si l'élève dyspraxique ne peut pas utiliser son ordinateur, pouvons-nous encore parler d'une école qui prenne en compte les besoins pédagogiques des élèves ? L'école n'est-elle pas censée préparer l'élève à s'intégrer dans la société adulte ? A utiliser les outils qui lui permettent de contourner son trouble et de retrouver sa place d'apprenant ? Ne devrait-on pas plutôt inciter et évaluer l'enfant sur sa capacité à faire appel à tous les outils qui lui sont disponibles ?

Nous laissons le mot de la fin à Maria Montessori, pédagogue italienne créatrice d'une méthode pour l'éducation des enfants qui a rencontré un très grand succès, en Italie d'abord, puis dans le monde entier. Elle s'est au début de sa carrière impliquée dans des recherches sur l'éducation des enfants « déficients ». Elle a mis en pratique ses découvertes dans une classe expérimentale et a obtenu de tels résultats qu'elle a décidé d'utiliser ces méthodes pour l'éducation des enfants « normaux ». Elle insiste notamment sur l'importance de développer en priorité les facultés d'adaptation et de création des enfants. Toutes facultés que développent par la force de leur handicap invisible les enfants à besoins spécifiques à l'école, à la maison, dans leurs activités sportives, avec leurs amis... : *N'élevons pas nos enfants pour le monde d'aujourd'hui. Ce monde aura changé lorsqu'ils seront grands. Aussi doit-on en priorité aider l'enfant à cultiver ses facultés de création et d'adaptation*¹⁶².

¹⁶² <https://lespoucesrouges.wordpress.com/la-pedagogie/>

VI. Annexes

Annexe 1 : Définition des différents troubles d'apprentissage

Définitions extraites de la publication du Service général du pilotage du système éducatif, à consulter et télécharger sur www.enseignement.be, sous le lien « troubles de l'apprentissage » dans la page « L'école de A à Z » :

Dyslexie

Un enfant est dit « dyslexique » lorsqu'il éprouve des difficultés spécifiques et persistantes lors de l'apprentissage de la lecture (décodage) et, dans la plupart des cas, de l'orthographe (codage), qui ne peuvent s'expliquer ni par une origine sociale défavorisée, ni par des troubles psychologiques, ni par une déficience intellectuelle, ni par des déficits de la vision ou de l'audition. Ces difficultés de lecture contrastent souvent avec des apprentissages scolaires normaux dans les autres domaines.

Dyscalculie

Trouble spécifique en mathématiques dû à un dysfonctionnement dans le domaine de la logique, de la construction des nombres et des opérations sur les nombres, chez des enfants qui ne présentent pas de déficit intellectuel.

Dysorthographe

Trouble spécifique d'acquisition et de maîtrise de l'orthographe, caractérisé par des inversions de lettres ou de syllabes, par des confusions auditives ou visuelles, par des omissions, par des erreurs de segmentation. Une dysorthographe suit ou accompagne une dyslexie dans deux tiers des cas environ.

Dysgraphie

Trouble affectant le geste graphique et l'aspect forme de l'écriture.

Il faut noter qu'il est très fréquent que la dyslexie, la dysorthographe, la dyscalculie et la dysgraphie, ou certaines d'entre elles, soient associées chez un même enfant.

Dysphasie

Trouble structurel, primaire et durable de l'apprentissage et du développement du langage oral. La dysphasie peut être plus ou moins sévère et se présenter sous des formes diverses : paroles indistinctes, troubles de la syntaxe, expression par mots isolés, discours plus ou moins construit, manque du mot, compréhension partielle du langage oral ...

Dyspraxie

Trouble d'ordre psychomoteur provoquant un manque de coordination et d'adaptation des mouvements à la réalisation de l'acte voulu.

Les troubles attentionnels (TDA/H)

Le Trouble déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité est un trouble neuro-développemental qui se manifeste par des comportements intenses, fréquents et

persistants d'inattention, d'impulsivité et d'hyperactivité. L'enfant TDA/H présente cette triade de comportements de façon handicapante et sévère, qui le rendent dysfonctionnel dans les différentes sphères de sa vie.

Troubles instrumentaux

Altérations importantes du développement de la parole et du langage, de la coordination motrice, des processus de perceptions visuelles, auditives, et du schéma corporel, non imputables à un retard intellectuel ou à des troubles sensoriels ou neurologiques.

Annexe 2 : Différence entre trouble d'apprentissage et difficulté d'apprentissage

1. Difficultés ou troubles d'apprentissage ?

Le tableau suivant met en évidence les différences entre les difficultés et les troubles d'apprentissage. Avant toute comparaison, il faut savoir qu'une difficulté ou un trouble d'apprentissage n'est pas :

- une déficience mentale ;
- un trouble sensoriel ;
- un handicap physique (sauf dans le cas de troubles associés²).

<i>Les difficultés, ce qui les caractérise...</i>	<i>Les troubles d'apprentissage, ce qui les caractérise...</i>
<ul style="list-style-type: none">- Ralentissement des apprentissages.- Évolution lente (écart de plus en plus grand avec la moyenne du groupe classe).- Modification du comportement (repli sur soi, agressivité, démotivation...).- Évolution spectaculaire quand prise en charge (remédiation).- Fragilisation durable. <p>↳ Échec scolaire si les difficultés ne sont pas identifiées et traitées.</p>	<ul style="list-style-type: none">- Persistants dans le temps (accumulation de retard).- Résistants à la remédiation et à la rééducation. <p>↳ Des impacts graves et durables sur les apprentissages.</p> <p>↳ Une entrave à la scolarité.</p> <p>↳ Des difficultés psychoaffectives.</p>

http://www.segec.be/Documents/Fedefoc/pedagogique/Troubles_apprentissage_fiche11.pdf

Annexe 3 : Interview de Marie, maman de Simon, 14 ans, haut potentiel et TDA/H

Comment s'est passée la scolarité de Simon en primaire ? Quand avez-vous reçu le diagnostic par rapport à son haut potentiel et son déficit d'attention ?

Très vite, après son entrée en 1^{ère} primaire, on s'est aperçu que Simon était incapable de terminer un travail alors que s'il était interrogé oralement en classe, il était le premier à répondre aux questions difficiles ou face à des situations nouvelles. Il vivait d'ailleurs ses journées à l'école dans un état d'anxiété immense : son visage n'était qu'une grimace, il demandait pour sortir respirer 3 à 4 fois par jour et il se cachait dans les cartables pour ne plus rentrer en classe. En fin de première année primaire, nous avons contacté en urgence une neuropédiatre qui l'a mis sous neuroleptique. Notre fils a effectué ensuite toute une batterie de tests neuropsychologiques, d'écriture et psychologique. Les bilans ont été faits très vite et début du mois de septembre, on avait tous les résultats : Simon était à Haut Potentiel avec de gros problèmes de motricité fine (il tenait son crayon comme un enfant de 4 ans) et il était TDA /H. Ses attentions soutenue, sélective auditive et visuelle sont faibles, son inhibition est aussi dans le rouge. Nous avons entamé très vite des séances de rééducation attentionnelle et de motricité générale et fine. La neuropédiatre nous avait prévenus qu'il Il fallait attendre 6 mois pour voir les premiers résultats. Nous avons expliqué tout cela en septembre à l'enseignante de Simon. Et en décembre, nous avons été convoqués par l'enseignante et le directeur pour un entretien de 15 minutes chrono pour nous annoncer que Simon ne progressait pas comme les autres. Il avait, selon eux, un retard intellectuel majeur et était donc incapable de réussir sa 2^e primaire. Le directeur était venu passer une journée à côté de Simon pour l'observer et en avait conclu qu'il était incapable de rester dans une école ordinaire car il confondait la couleur de ses classeurs et avait grimacé toute la journée. Or Simon souffrait de troubles anxieux très intenses et il le savait, ce n'est pas anodin d'être sous neuroleptique à l'âge de 6 ans. Simon avait perdu tous ses moyens au cours de cette journée avec le directeur à ses côtés. Nous avons informé le corps enseignant en début de 2^e primaire sur le profil de Simon : haut potentiel, trouble de l'attention et anxiété ++++. C'est comme si personne ne nous avait écouté. C'était très choquant de nous suggérer l'orientation vers le spécialisé après avoir fait tous les examens, avoir enfin reçu les réponses à toutes nos questions et mis des choses en place pour l'accompagner au mieux. Nous sommes donc sortis de cette réunion de 15 minutes avec deux options posées par la direction : soit l'enseignement spécialisé soit la rilatine®. Nous avons alors appelé la neuropédiatre qui était choquée par l'attitude de l'école. Après 3 mois de rééducation, c'est trop tôt que pour voir les effets, nous a-t-elle dit. Simon a besoin du soutien des enseignants, nous allons donc obtempérer. La rilatine® a été donnée en janvier afin de bénéficier tout de même de l'appui de l'école. En janvier, j'ai sollicité une réunion avec tous les enseignants pour changer le regard sur Simon. Je me rendais compte qu'il était devenu la bête noire des enseignants, je voulais les aider à voir les choses plus positivement et de manière constructive. Après cette réunion, j'ai senti certains enseignants évoluer et voir les choses autrement. Il a fini ses primaires de manière de plus en plus honorable sans jamais recommencer une année. Il a réussi brillamment son CEB. Quand un enfant qui a un trouble est pris en charge, il y a progrès et il faut les souligner et l'encourager dans toutes ses

avancées. Au vu de mon expérience et en parlant avec d'autres parents, je remarque que les soucis arrivent principalement en 2^e primaire. Il y a des vitesses de développement variables en fonction des troubles.

Selon vous, que ce serait-il passé s'il était passé dans une école spécialisée ?

Sur le plan intellectuel, il se serait effacé. Il se met systématiquement en situation d'aller vers le plus facile. Il aurait fait un stand-by énorme. Quand on lui propose et/ou impose des défis, il se prend au jeu. Je pense que, dans ce type d'enseignement (que je ne connais pas), on n'aurait jamais réussi à éveiller son esprit d'autant plus avec le contexte hyper anxieux. Cela risquait encore d'accentuer sa différence. Il souffrait déjà tellement de l'écart entre sa grande intelligence et les outils qu'il avait moins à sa disposition. La neuropédiatre nous avait fortement déconseillé l'enseignement spécialisé.

Et pour le secondaire, comment cela s'est-il passé ?

J'avais été voir la direction préalablement pour voir s'il avait bien sa place dans cette école compte tenu de son profil. La direction nous a assuré qu'il aurait une titulaire sensibilisée aux enfants différents et qui l'aiderait à s'acclimater. Pour les enfants avec troubles, tous les changements sont ardues. Début de 1^{er}, cela a été très bien puis il s'est mis en situation de décrochage scolaire. Nous avons à nouveau entendu qu'il n'avait pas les capacités pour réussir. Avec le recul, je pense qu'il ne faut surtout pas dire que son enfant est HP parce que les enseignants se sont amusés à prouver le contraire. Certains enseignants étaient fort dans le jugement. Simon n'est pas turbulent en classe mais il ne travaille, ne fait rien, ne prend plus note, son journal de classe était complètement vide. Je recevais des remarques dans le journal de classe, mais quand je demandais de l'aide de la part des enseignants pour recevoir les infos, je ne recevais aucune réponse à mes propositions. On nous dit qu'il y a un problème mais on ne nous a pas aidés pour le journal de classe. Sans cela, comment mettre un cadre à la maison et le faire travailler ? Début mars, j'ai écrit pour avoir un rendez-vous et je l'ai eu fin avril après le conseil de classe. Il n'y a eu aucun aménagement fait pendant l'année pour l'accompagner. Du 15 mai au 15 juin, on a travaillé avec Simon mon mari et moi. On a fait photocopier tous les cours d'un autre élève. J'ai pu travailler avec lui à partir du 15 mai car à cette date-là, j'ai reçu toute les matières d'examens. On a vraiment besoin d'une collaboration avec l'école pour un enfant comme ça. Il a donc réussi son année et nous avons eu en fin de 1^{er} sec un entretien avec la direction qui nous a interdit tout contact avec le corps enseignant de 2^e. Nous devions attendre les réunions prévues et faire confiance aux enseignants. Ce que nous avons fait et en fin de 2^e, Simon a été en échec et a échoué au CE1D en français (49/100). Il a très bien réussi les autres matières. Nous avons entendu que Simon était incapable de comprendre un texte et de faire le moindre raisonnement alors qu'il réussissait avec 80 maths, 75 en sciences et pareil en EDM. J'ai l'impression que le même scénario s'est reproduit en 2^e primaire et en 2^e secondaire. Nous avons introduit un recours interne qui a été refusé, par contre le recours externe a été accepté mais nous avons reçu la réponse à la fin du mois de septembre. Nous avons suivi les avis des médecins et du PMS de ne pas le faire doubler et de l'inscrire pour passer son petit jury dans une école privée (1250 euros par mois). Nous voulions éviter à tout prix le décrochage total. Depuis cela se passe très bien : en 6 mois, il a vu les matières de maths, géographie et histoire de 3^e et 4^e et a réussi haut la main. Il est le plus jeune de son école. C'était un sacré défi pour un enfant aussi anxieux. La psychologue déconseille de le remettre dans l'enseignement traditionnel, il a

trouvé un cadre et il en avait besoin. Les enseignants sont là pour le faire réussir. Dans les deux autres écoles, ils étaient là pour nous dire qu'il y avait un problème mais c'est tout. Aucun enseignant ne nous a tendu la main. En 2e sec où on les a laissés faire leur boulot, ils nous ont dit en conclusion : si votre enfant ne s'adapte pas, il n'a qu'à changer d'infrastructure. Alors que le décret inscription ne nous laisse plus le choix de l'école et qu'en plus je n'avais rien caché à l'inscription et ils étaient ok.

Au vu du parcours de Simon, que pensez-vous de l'enseignement actuellement ?

Pour moi, il y a un énorme problème de responsabilité : l'école (ou l'enseignement général ?) ne se mobilise pas pour les élèves qui décrochent. Aucune solution n'est proposée par notre société pour ces enfants ? Que deviennent ces enfants qui décrochent scolairement ? Nous avons eu les moyens financiers pour l'alternative de l'école privée. Nous avons eu un peu d'aide avec un complément pour des allocations familiales mais cela ne couvre nullement l'intégralité des frais. Il va chez une psychologue depuis 5 ans (40 euros par semaine) (pas d'intervention mutuelle), il a suivi de la rééducation neuropsychologique (pas d'intervention mutuelle), des séances de psychomotricité (intervention de la mutuelle).

Notre soc a besoin de profils très différents. C'est un enfant qui a plein d'idées, il ose. Il s'épanouira dans un métier créatif, de terrain où il touche et manipule avec des défis intellectuels. Quand il se passionne, il est capable de décrocher la lune. Parfois c'était excessif même ces passions. On est sur le point d'arrêter le neuroleptique, c'est donc très positif. Il évolue bien.

Dans le profil majoritaire des enseignants rencontrés, il y a un manque de souplesse. Ils aiment que les choses se fassent de manière très structurée, dans l'ordre. Il manque de gens qui osent. Je reproche que les enseignants n'aient pas essayé. Ils ont peur de faire autrement que ce qu'on a toujours fait. La politique actuelle ne laisse pas assez l'enseignant être quelqu'un d'intelligent. Les inspecteurs sont sur leur dos. Il est difficile de faire des enfants épanouis alors qu'il y a une telle chape de contrôle. Ce n'est pas un métier de second choix. Cela nécessite une formation solide. La titulaire de 1ere était stressée par Simon et incapable de se remettre en question. Elle ne mesurait pas les conséquences sur le long terme. Elle avait trop peur de sortir des balises. On a manqué d'intelligence et de prise de responsabilités, c'est tellement plus simple de renvoyer vers le spécialisé, le technique ou le professionnel. Que font les enseignants du général pour les accompagner ? Quand il y a décrochage scolaire, c'est la porte ouverte au décrochage social. Et là cela demande beaucoup plus d'énergie et d'argent. On va vers un système scolaire très discriminant. Il faut aller vers un enseignement différencié pour les deux : l'enseignant et l'élève. En voulant être trop égalitaire, on crée de la discrimination car tous les enfants ne sont pas les mêmes.

Propos recueillis par Anne Floor – Juin 2015.

Annexe 4 : Interview d'Anne Demanet bénévole à l'APEDA¹⁶³, qui est en contact très régulièrement avec des parents d'enfants qui ont des troubles d'apprentissage

Certains enseignants se plaignent d'un raz de marée de « dys », mettent en doute les parents, trouvent qu'ils cherchent des excuses à leur progéniture, en ont marre des « dys » ... Comment expliquer ce phénomène ?

Tous les enseignants n'en ont pas marre des dys. Il ne faut pas en faire une généralité. Certains en ont marre, c'est vrai. Et il y a plusieurs raisons à cela. La raison principale est la méconnaissance, ils ne savent pas ce que c'est, ils ne savent pas comment s'adapter, ils oublient très vite l'impact d'un trouble, jusqu'à quel point un élève peut être handicapé en classe ou avoir son comportement modifié par ce trouble surtout lorsque celui-ci se trouve en secondaire ou aux études supérieures.

Une autre raison c'est la peur : la notion de justice-égalité est le nerf du problème. Ils ont peur d'être catalogués de faire du favoritisme en aménageant. Ils craignent aussi que les demandes d'aménagement émanant des parents, du CPMS, du professionnel qui suit l'élève ou de la direction soient une intrusion dans le pédagogique. Pour certains, le fait d'être interpellés pour la mise en place d'aménagements signifierait qu'ils ne font pas bien leur travail. Loin s'en faut ! Mais remettre ses habitudes pédagogiques en question, se laisser bousculer par des élèves à fonctionnement particulier n'est pas facile. Par exemple, pour certains enseignants, ne pas coter l'orthographe ou séparer la cotation de l'orthographe de celle du contenu, est difficilement concevable alors que pour les apprenants dys c'est essentiel car cela leur permet d'évaluer réellement leurs connaissances. Il y a aussi la peur que la mise en place d'aménagements soit un surcroît de travail, leur demande plus de temps pour préparer alors qu'ils ont beaucoup d'élèves. Un enseignant de secondaire qui a un cours de 2 h/ semaine se retrouve avec 14 classes, ce qui lui fait près de 300 élèves. Comment aménager pour chacun ?

Y aurait-il des abus de la part de certains parents ? Deviendraient-ils trop exigeants vis-à-vis de l'école ? Leur attitude serait-elle en partie responsable du recul et du désinvestissement des enseignants ?

Les parents qui nous appellent sont plutôt des parents désespérés parce qu'ils n'ont pas d'écoute. Ils vivent parfois des situations extrêmes où l'enfant et eux-mêmes subissent du harcèlement de la part de l'école car ils ont demandé des aménagements. J'ai entendu par contre des témoignages d'enseignants qui dénoncent certains abus. Toute difficulté relevée serait due à des troubles dys ! Un enseignant de 6^e primaire me disait que, depuis que les adaptations pour la passation du CEB existent, il reçoit un nombre grandissant de dossiers de demandes ou de rapports. Ce qu'il n'avait jamais auparavant. Cela s'explique selon lui parce que les parents ont peur que leur enfant rate le CEB. Or, ce n'est pas son job.

Certains parents déposent à l'école le bilan rédigé par les professionnels qui suivent leur enfant et puis ne font plus rien, ils attendent tout de l'école. Puis ils se réveillent tout à coup

¹⁶³ APEDA : Association des parents d'enfants en difficulté d'apprentissage

quand il y a échec. Prévenir et informer l'école est une chose mais ce n'est pas suffisant. Certains parents oublient qu'il y a 25 élèves dans une classe, que les troubles dys sont des troubles invisibles et que les enseignants oublient que tel ou tel élève a besoin d'une attention particulière. Les parents sont aussi dépourvus dans l'organisation de notre système scolaire : il n'existe par exemple pas de moyen d'obtenir une dispense pour le cours de langues étrangères. Or pour les élèves dyslexiques, c'est extrêmement compliqué de ne pas être en échec. Il arrive souvent que la réussite de leur année scolaire soit en jeu à cause des langues. Cet état de fait est à relayer auprès de l'administration de l'enseignement. Certains parents sont également choqués de voir qu'une orientation vers l'enseignement technique est proposée juste parce que leur enfant vit des difficultés scolaires faute d'aménagements. L'orientation d'un élève dyspraxique vers un tel type d'enseignement est-elle adaptée ? Ceci est délicat et long à débattre.

Comment faire pour établir un dialogue constructif avec l'école ?

Plus les parents vont exiger et ne pas être positifs, réclamer des choses, moins les choses seront mises en place. Il faut des aménagements raisonnables, réfléchis ensemble dans un dialogue. Je pense que la direction a un rôle-clé à jouer. Si la direction prend en compte et veille à ce que des aménagements soient mis en place, les enseignants se mobiliseront davantage. J'ai en tête l'exemple d'une école où un enseignant refuse tout aménagement pour un élève dyslexique et la direction a demandé à l'élève de le prévenir si celui-ci refusait d'adapter les évaluations pour lui. La direction annulera alors l'interrogation et l'enseignant en a été prévenu. Il est vraiment fondamental que les aménagements soient actés tous ensemble : direction et enseignants. Cela sera beaucoup plus difficile de passer au-dessus, de les ignorer, d'où toute l'utilité du Pass Inclusion¹⁶⁴. En conseil de classe ordinaire, les enseignants n'ont pas le temps de réfléchir aux aménagements, il faut provoquer des conseils de classe extraordinaires. L'idée de l'aménagement raisonnable veut dire que l'aménagement doit être raisonnable pour tous à tous niveaux. Les parents et/ou le professionnel expliquent ce dont l'enfant aurait besoin et le professeur dit ce qu'il peut faire, dans le dialogue. Si le professeur n'est pas preneur, il faut le respecter même si ce n'est pas facile. Sa position changera peut-être en entendant de ses collègues le bénéfice des aménagements.

A trop parler des dys, on est en train de les desservir. Comment bien en parler avec l'école ? Quels écueils éviter ?

On en parle beaucoup plus mais pas toujours bien. Ce ne sont pas toujours les bonnes personnes qui en parlent, on reste énormément dans les clichés. Tant qu'on ne les dépassera pas, on n'avancera pas. Ce n'est pas aux parents à en parler en première ligne aux enseignants. Ceux-ci devraient être sensibilisés au cours de leur formation initiale de manière obligatoire ; cela engendrerait la compréhension des troubles dys et des aménagements à mettre en place. Tant que cela ne fait pas partie de la formation obligatoire et continue, on devra encore beaucoup se battre. Les parents de dys peuvent informer les autres parents et insister sur le fait que c'est dans le dialogue qu'on arrivera à faire avancer les choses. On ne

¹⁶⁴ http://www.enseignement.be/index.php?page=23827&do_id=10159&do_check

pourra jamais imposer aux écoles. L'investissement parental est obligatoire et est porteur. Montrer qu'il y a un soutien à la maison et à l'extérieur. Les enseignants ne sont pas conscients de tout ce que certains parents investissent. Espérons que le fait que les parents qui ont le temps et les possibilités d'investir dans la scolarité de leur enfant permettra de faire changer les choses pour que les autres enfants qui n'ont pas ce soutien parental-là puissent tout de même en profiter et ne soient pas des futurs jeunes en décrochage scolaire.

Oui, parfois les parents rouspètent. Si on rouspète, c'est parce qu'on essaie de bouger et qu'on se sent seul. Au plus on bougera ensemble (parents et enseignants) au moins on rouspètera !

Propos recueillis par Anne Floor – Juin 2015.

Annexe 5 : Témoignage d'une maman d'un enfant dyspraxique de 10 ans

La neuro-pédiatre a été très claire en début de 4ème primaire: "La dyspraxie de Valentin ne lui permettra bientôt plus de suivre la prise de note en classe". Nous avons donc accompagné Valentin pour qu'il se familiarise avec l'ordinateur et apprenne par coeur le clavier et ce pendant les congés scolaires. En novembre, l'école a été prévenue de cette nécessité reconnue par la neuro-pédiatre qui suit Valentin. Peu de réaction de l'école. Après Pâques, je suis devenue plus directe en demandant quel(le) instituteur(rice) accepterait que Valentin travaille sur portable l'an prochain? Le jour même, le Directeur m'a appelée pour en discuter:

-Mais Madame, il ne pourra pas suivre le rythme de la classe au clavier.

Si Monsieur, Valentin tape déjà aussi vite que les élèves de sa classe écrivent, il peut souligner en couleur dans son Word, mettre en gras, faire une mise en page claire.

-Mais Madame, les autres de la classe vont être jaloux, imaginez si tous les enfants souhaitent un ordinateur en classe?

Monsieur, parmi ceux qui n'ont pas de trouble d'apprentissage, combien d'enfants vont passer leurs vacances à apprendre le clavier juste pour un ordi en classe? Porter une mallette plus lourde ? Gérer ce bien coûteux tout au long de leur journée ? Je doute que les demandes soient nombreuses, et si c'était le cas, ce serait génial que tous ces petits soient autonomes avec cet outil incontournable dans toute vie professionnelle !

-Mais Madame, et si un autre enfant faisait tomber l'ordinateur?

Nous avons souscrit une assurance à cet effet. Des sauvegardes quotidiennes des données sont faites.

-Mais Madame, les autres de la classe vont se moquer de lui.

Monsieur, ne pensez-vous pas que sa situation est bien pire au cours de gym, dans la cour pendant les jeux de ballon?!

-Mais Madame, Valentin ne saura plus écrire à la main? Ce n'est pas envisageable de sortir de primaire sans pouvoir écrire manuellement.

Monsieur, combien de pages manuscrites écrivez-vous quotidiennement dans votre vie professionnelle ? Quel est vraiment l'apprentissage qui lui sera utile: bien écrire sur clavier ou ne pas écrire du tout ?

-Mais Madame, je vais avoir un problème car il y a un autre enfant dyspraxique dans l'école qui n'aura pas d'ordinateur, ce ne sera pas juste !

Monsieur, vous allez priver mon courageux garçon d'un outil indispensable parce qu'un autre enfant est pris autrement en charge? Je ne peux pas entendre cela. Par contre, provoquez une réunion avec ses parents, et je leur expliquerai volontiers notre expérience.

-Mais Madame, si un enfant doit avoir un ordinateur en classe, je pense qu'il devrait aller en enseignement spécialisé.

Là, je vous avoue que la colère est montée...Monsieur, pensez-vous qu'un enfant qui a de bonnes cotes à ce jour dans votre école si bien réputée soit accepté en enseignement spécialisé ?

Et s'il manquait juste 2 doigts à Valentin, oseriez-vous me montrer autant de freins pour cet aménagement?

Étant à court d'argument, le Directeur a pris Valentin à part un après-midi pour le tester à la copie d'un texte sur un ordinateur de l'école. Il a bien dû reconnaître qu'il tenait le rythme.

L'ordinateur n'a pas été accepté clairement, mais n'ayant pas non plus eu un refus officiel, j'ai fait comme si l'accord était donné.

A la rentrée scolaire, j'ai bien entendu parlé immédiatement de cet ordinateur à l'institutrice de 5ème (qui avait été avertie fin juin de cette éventualité), en lui proposant d'attendre un peu que la vie de la classe soit organisée. Mi-septembre, elle a proposé que Valentin aille au fond de la classe s'il avait besoin de son ordinateur, et reprenne sa place devant aux autres moments. L'idée était géniale ! Ainsi l'ordinateur n'est pas sans cesse déplacé et est cadenassé à une table. Elle n'a jamais dû aider Valentin pour quoi que ce soit en informatique. Nous avons apporté une imprimante à l'école. Ainsi l'institutrice reçoit la feuille de Valentin en même temps que celles des autres enfants. Le contrat est clair avec Valentin, s'il a un souci informatique qu'il ne peut résoudre rapidement, il repasse au crayon, et je vois avec lui le soir comment y remédier. C'est ce que nous avons fait les 2-3 premières semaines pour des ajustements d'apprentissages utiles.

Valentin est beaucoup moins stressé, moins fatigué en classe, et les résultats suivent forts bien. Cette expérience se montre très positive, et permettra à Valentin de continuer aussi ses humanités dans l'enseignement ordinaire...heureusement car vous imaginez un instant un dyspraxique dans une orientation plus manuelle ou sportive???

Il y a +/- un mois, le hasard a fait qu'un inspecteur est venu une matinée en classe, comme dans d'autres classes. Il est venu voir de plus près comment Valentin se débrouillait, et l'a félicité !

Quelle fierté pour Valentin !

De mon côté, j'ai alors eu le sentiment que la "porte blindée" de la Direction est maintenant complètement ouverte pour cet aménagement.

Valentin ne sait toujours pas qui est l'autre enfant dyspraxique dans l'école. Pourtant, il aurait voulu lui expliquer combien cet outil lui embellit la vie ! C'est peut-être dommage.

Annexe 6 : Boîte à outils

<http://www.ufapec.be/boite-outils-dys-05-2014-intro/>

L'UFAPEC a interrogé des parents confrontés aux troubles d'apprentissage de leurs enfants sur les actions à mener pour les aider. Parmi les nombreuses suggestions, nous avons retenu celle de la réalisation d'une boîte à outils. C'est ainsi que sont nées ces fiches outils qui sont élaborées par des parents pour des parents afin d'accompagner leurs enfants dans leur scolarité. L'UFAPEC en collaboration avec d'autres partenaires[1] a pris en main depuis septembre 2013 ce travail de collecte, de mise en commun et de diffusion auprès des autres parents.

Vous ne trouverez dans cette boîte à outils ni recette magique, ni solution miracle : il n'y en a pas ! Notre objectif est de partager nos expériences; nous vous ouvrons simplement des portes et vous proposons des techniques, des stratégies éprouvées avec nos enfants et nos jeunes « dys[2] ». Nos sources d'inspiration ont été multiples : prise de notes lors de conférences, lectures, rencontres et échanges riches avec des professionnels et des parents, recherches multiples sur internet...Nous sommes des parents de tous les horizons scolaires: ordinaire, spécialisé, primaire, secondaire (général, technique, professionnel).

Ces fiches-outils ont été construites pour être utilisables tout de suite, elles se veulent pragmatiques et concrètes pour soutenir l'enfant et le jeune à la maison. Elles sont loin d'être exhaustives.

En tant que parents confrontés aux troubles d'apprentissage, nous sommes convaincus que le partenariat école-famille est indispensable pour assurer une cohérence, un encadrement positif. Aussi, nous avons glissé à la fin de certaines fiches quelques astuces qui facilitent la vie de nos enfants et jeunes à l'école. Nous ne souhaitons cependant pas interférer dans le pédagogique.

La diffusion de cette boîte à outils est libre, gratuite et à usage familial et toute suggestion pour l'améliorer est la bienvenue ! Rendons à César ce qui lui appartient. Merci de citer vos sources si vous utilisez nos fiches dans une publication.

Pour toute communication liée à cette boîte à outils, vous pouvez utiliser les adresses mail : anne.floor@ufapec.be et secretariat.apeda@gmail.com.

Anne³, Anne-Françoise, Bénédicte, Carine, Céline, Chloé, Christine, Claire², Laurence, Manu, Marie-Bénédicte, Olivia, Oriane, Pascale...

¹ APEDA, APEAD et EHP Belgique.

¹ Par « dys », nous entendons tous les dys (dyslexique, dyscalculique, dysorthographique, dysgraphique, dyspraxique, dysphasique) ainsi que les Hauts Potentiels et les TDA/H.

Annexe 7 : PLAN DYSLEXIA 2009-2014

- 2009 : financement de la **formation en ligne sur la dyslexie** à l'intention des enseignants par l'ONG Dyslexia International. C'est le Docteur Vincent Goetry de l'Université libre de Bruxelles qui a été chargé d'élaborer cet outil.
- 2009-2010 : financement d'un **film sur la dyslexie** : « comment travailler avec des enfants dys ? »
- 2009-2010 : les **modalités de passation des épreuves du Certificat d'Etudes de Base (CEB)** sont adaptées pour les élèves atteints de troubles d'apprentissage par décret¹⁶⁵ : article 25 § 2. *Les modalités de passation sont communes à tous les établissements scolaires. Elles sont toutefois adaptées aux situations particulières rencontrées par les élèves atteints de déficiences sensorielles et/ou motrices, de troubles des apprentissages ou d'un retard mental.* Ces adaptations sont soumises à deux conditions : les aménagements doivent avoir été mis en place depuis le début de l'année scolaire et le trouble doit être avéré, c'est-à-dire attesté par un professionnel (CPMS, médecin, neuropédiatre ...). Les autres épreuves certificatives externes (CE1D et CESS) seront soumises aux mêmes aménagements de passation dès le moment où ces épreuves deviendront obligatoires pour tous les établissements scolaires. Chaque année, au mois de janvier-février paraît une circulaire qui détaille les modalités de passation et qui est envoyée à toutes les directions d'écoles. Pour les autres épreuves que les écoles font passer, l'aménagement de passation des examens est laissé à la responsabilité des PO et des équipes éducatives.
- En 2010-2011, le Service général du pilotage du système éducatif a élaboré un **guide**¹⁶⁶ pour sensibiliser et aiguiller les enseignants dans l'accompagnement des élèves qui ont des troubles de l'apprentissage. Il présente un éventail de bonnes pratiques d'enseignants, il est gratuit et téléchargeable sur le site **enseignement.be**.
- 2009-2010 : **décret sur l'intégration des élèves à besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire obligatoire**¹⁶⁷. Selon les besoins spécifiques de l'élève, son parcours et la collaboration instaurée entre les écoles et les Centres P.M.S., l'intégration scolaire dans l'ordinaire peut prendre quatre formes :
 - Une intégration permanente totale
 - Une intégration temporaire totale (pour une durée déterminée)
 - Une intégration permanente partielle (pour une partie des cours)
 - Une intégration temporaire partielle (pour une partie des cours et une durée déterminée).

¹⁶⁵ Décret relatif à l'évaluation externe des acquis des élèves de l'enseignement obligatoire et au certificat d'études de base au terme de l'enseignement primaire du 02/06/2006, article 25, alinéa 2. http://www.galilex.cfwb.be/document/pdf/30959_008.pdf

¹⁶⁶ Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles, *Enseigner aux élèves avec troubles d'apprentissage*. <http://www.enseignement.be/index.php?page=24749>.

¹⁶⁷ Le décret du 3 mars 2004, modifié par le décret du 5 février 2009 contient des dispositions relatives à l'intégration des élèves à besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire.

L'accompagnement de l'élève (quatre périodes pour une intégration permanente totale) est assuré par du personnel de l'enseignement spécialisé (enseignant, kiné, logopède...) selon les besoins identifiés.

- **Soutien à la publication d'une brochure** en collaboration avec l'APEDA : « Guide des étudiants dyslexiques : comment les aider ? ». Voir site <http://www.apeda.be/>.
- **Soutien à la réalisation d'un dvd** par la Fondation Dyslexie, il s'appelle « Maux de lettres, maux de l'être ». Il a pour vocation de mettre en évidence des témoignages d'enfants, de parents, d'adolescents dyslexiques. Voir site <http://www.fondation-dyslexie.be/>.
- Depuis 2010, **organisation de la formation « personnes-relais dyslexie »** par l'Institut de formation en cours de carrière (IFC)¹⁶⁸. L'accent est mis sur une amélioration des connaissances sur les troubles d'apprentissage et sur les adaptations pédagogiques à mettre en place pour les élèves « Dys » et prépare les personnes-relais à sensibiliser leurs collègues à l'importance de changer leur regard et leurs pratiques avec ces élèves « Dys »¹⁶⁹. Ces personnes-relais deviennent un moteur de sensibilisation de l'équipe éducative et de l'impulsion d'une dynamique d'école à ce sujet. Ces personnes-relais ne sont pas des experts, pas des logopèdes, pas des agents PMS, ce sont des enseignants sensibilisés à la thématique des « dys ». Chaque année (depuis septembre 2010), 800 enseignants en moyenne se forment.
- Durant l'année scolaire 2011 -2012, **mise sur pied d'un groupe de travail international** réunissant le Cabinet, la Fondation Dyslexie et une trentaine d'experts. Il n'existe en effet pas de statut en Belgique pour les apprenants dyslexiques et les aménagements pédagogiques sont beaucoup trop tributaires de la bonne volonté des enseignants. Fort de ce constat, le groupe de travail réunissant des représentants du Cabinet Simonet, de la Fondation Dyslexie, de la FAPEO, de l'UFAPEC, des parents, un neuropédiatre et des acteurs du monde scolaire (ancien directeur d'école, enseignante détachée à l'accompagnement d'élèves en difficulté scolaire, Délégué général aux Droits de l'enfant, parent individuel, TDA/H Belgique, EHP Belgique...) a proposé la création d'un **Pass Inclusion** dont l'objectif est de donner à l'élève à besoins spécifiques¹⁷⁰ un **passport** qui soit reconnu par les autorités politiques et professionnelles. Ce passeport servira de **clé d'activation et de concertation sur les actions à mener ainsi que sur les aménagements et accommodements à contractualiser**. Le Cabinet a adopté le principe d'un Pass Inclusion testé jusqu'à la fin de la législature.
- En février 2013, un appel à projets a été lancé invitant les écoles à participer à une formation participative intitulée « Travailler collégalement au bénéfice d'un élève en difficulté ¹⁷¹», l'idée étant de réunir les équipes pédagogiques ayant participé à l'un ou l'autre des projets suivants : « personnes-relais », « décôlage », « différenciation

¹⁶⁸ www.ifc.cfwb.be

¹⁶⁹ Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles, Circulaire 4261, *Travailler collégalement au bénéfice d'un élève en difficulté*

¹⁷⁰ Tous les « dys », HP, TDA/H, Autistes (asperger), élèves présentant un handicap physique ou sensoriel, bénéficiaires du décret intégration dans l'enseignement ordinaire.

¹⁷¹ Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles, Circulaire 4261, op. cit.

pédagogique au premier degré », « expairs », « cellule bien-être ». En avril et juin 2013, co-construction de méthodes de travail en équipe avec les formateurs de l'IFC. Et ensuite de septembre 2013 à mai 2014, expérimentation et évaluation de ces méthodes de travail. Pour participer à cette formation, il faut former une équipe de 6 personnes de fonction différente comprenant au minimum un membre de l'équipe enseignante, un membre de la direction et un membre de l'équipe du centre PMS.

Dans le cadre de cette formation participative, il est stipulé dans la circulaire que les équipes qui ont fait partie du Plan Dyslexie peuvent aller plus loin et expérimenter le « Pass Inclusion » : *Le « Pass Inclusion » peut concerner tous les élèves à besoins spécifiques¹⁷² qui visent une certification dans l'enseignement ordinaire. Il ne propose rien de plus – mais rien de moins non plus – que de définir des processus d'alerte et de démarche collégiale de travail pour aménager et soutenir en équipe les apprentissages scolaires, le développement personnel, et le développement social de ces élèves à besoins spécifiques. (...) Il est d'autant plus apparu nécessaire de formaliser la mise en œuvre collégiale de ces aménagements pédagogiques au sein des équipes éducatives, avec le centre PMS, et en lien avec les spécialistes pluridisciplinaire qu'il existe l'obligation décrétales, dans le décret relatif à la lutte contre les discriminations du 12 décembre 2008, de mettre en place des aménagements raisonnables pour toute personne porteuse d'un handicap, en ce compris les élèves avec troubles d'apprentissage. Cette notion est prise au sens social de handicap, tel que défini dans la Convention des Nations Unies relatives aux droits de l'homme des personnes handicapées, ratifiée par la Belgique le 2 juillet 2009¹⁷³.*

- En 2013, le Service général du pilotage du système éducatif a élaboré un **guide**¹⁷⁴ pour sensibiliser et aiguiller les enseignants dans **l'accompagnement des élèves à hauts potentiels**. Cette brochure est bâtie sur le même modèle que « enseigner aux élèves avec troubles d'apprentissage ». Elle est téléchargeable sur le site d'enseignement.be et peut aussi se révéler un outil efficace pour les parents d'enfants à hauts potentiels.
- En août 2013, **publication d'une brochure « A l'école de ton choix avec un handicap »** par le Centre pour l'Égalité des chances afin d'expliquer aux parents, enseignants et directeurs d'écoles en quoi consistent les aménagements raisonnables et comment les mettre en œuvre. En Belgique, la mise en place d'aménagements raisonnables pour les personnes en situation de handicap est obligatoire. Les écoles sont donc directement concernées par le décret de la Communauté française du 12 décembre 2008¹⁷⁵. Les aménagements raisonnables sont des mesures concrètes qui doivent diminuer autant que possible les effets négatifs d'un environnement inadapté sur la participation d'une personne en situation de handicap à la vie de la société. *Ce n'est plus la personne handicapée, réduite à ses incapacités physiques,*

¹⁷² Les élèves dyslexiques et autres « Dys », les élèves avec TDA/H, les élèves à hauts potentiels, les autistes de haut-niveau, les élèves présentant un handicap physique ou sensoriel, et tous les élèves bénéficiant du Décret d'intégration dans l'enseignement ordinaire

¹⁷³ Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles, Circulaire 4261, op. cit.

¹⁷⁴ <http://www.enseignement.be/index.php?page=25006&navi=2198>

¹⁷⁵ <http://www.diversite.be/ministere-de-la-communaute-francaise-decret-modifiant-le-decret-du-12-decembre-2008-relatif-la-lutte>

mentales ou sensorielles qui constitue le « problème » mais bien la société et ses bâtiments mal étudiés, ses préjugés, son système éducatif inadapté, etc ¹⁷⁶. Il n'y a pas de définition précise de ce qu'est une personne en situation de handicap, l'objectif étant d'appliquer une conception large du handicap, qui inclut les maladies chroniques, ainsi que les troubles de l'apprentissage, de l'attention et du comportement¹⁷⁷. Voici une liste non exhaustive d'exemples d'aménagements raisonnables : temps supplémentaire lors des interrogations et examens, utilisation de l'ordinateur, interrogation orale plutôt qu'écrite, cache pour guider la lecture, calculatrice, correcteur orthographique...

¹⁷⁶ GHESQUIERE, V., Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, *Les aménagements raisonnables pour les personnes handicapées* », intervention lors d'un colloque d'Altéo le 4 mai 2010.

¹⁷⁷ <http://www.diversite.be/lecole-de-ton-choix-avec-un-handicap>

Annexe 8 : Tableau de balises concrètes et claires pour un partenariat AP- familles d'élèves à besoins spécifiques

Eléments facilitateurs, comment avancer, avec qui ?			
En dehors de l'école	Dans l'école	Moyens proposés	Etat d'esprit
Formation initiale des enseignants	PO, Direction	Conscientisation via des témoignages ou être « à la place de »	Ecoute mutuelle
Se former	Soutien, volonté claire, implication, écoute	Journée informative prof-enfant-parent	Bienveillance
Cadre précis sur l'accompagnement	Parents	(in)formation commune (parents-école)	Ecoute de l'autre
	Implication des parents intéressés	Conférences sur les enfants dys, HP, etc. ouvertes à tous	Acceptation de chacun tel qu'il est
	AP peuvent s'investir dans les projets	Conférences organisées par l'AP	Ouverture aux changements
	Enseignants		Communication claire
	Avoir des enseignants personnes-relais dans les écoles	Espace de paroles	Dialogue parents-école
	Faire appel à des enseignants retraités	Charte commune profs-parents	

Éléments facilitateurs, comment avancer, avec qui ?				
En dehors de l'école	Dans l'école	Moyens proposés	Etat d'esprit	
	Faire appel à des enseignants sensibilisés par le problème et leur donner le temps de mettre en place les aides	Intervention de professionnels pour ouvrir de nouvelles pistes d'actions-solutions		
	Casser la barrière entre primaire et secondaire	Faire appel à des intervenants qualifiés		
		Faire appel à une asbl d'aide à l'intégration		
	Elèves	Examens oraux		
	Parrainage des élèves entre eux	Sophrologie, méditation		
	Avoir des personnes-relais AP et école comme point de référence, centralisation			

Difficultés rencontrées et écueils à éviter absolument					
matérielles	communication	Obstacles psychologiques	Investissement et formation	abus	solutions
Moyens limités	Dialogue entre les partenaires	Peur du changement, résistance au changement	Manque de qualification	Demande non calibrée	Accepter les limites des parents, du projet, de l'école
Besoin de moyens supplémentaires (temps, personnel...)	Incompréhension avec équipe enseignante	Crainte de l'inconnu,	implication	Exagération	
Manque de moyens dans les écoles pour rencontrer les différents acteurs et comprendre la problématique de l'enfant	Communication X 3	Résistances, méconnaissance, stéréotypes, idées reçues des enseignants et des parents	Prise en compte individualisée		
Toilettes adaptées pour handicap moteur	PMS Collaboration ?	Changer les habitudes	mobilisation		
Dépistage est-il efficace à l'école ?	Participation PMS nul ?	La peur, la différence, les mentalités			
Chronophage en communication et en gestion x4 : difficile de communiquer de façon ouverte avec les différents interlocuteurs		Peur du mot « intégration »	AP avec personnes éphémères vs acteurs, enseignants installés depuis longtemps, qui sont fixes		
institutionnel		Peur du corps enseignant de ne plus pouvoir enseigner			
Flou du cadre légal : définition du caractère « raisonnable » des « aménagements raisonnables »		Reconnaissance du problème au niveau des parents, des enseignants			

Difficultés rencontrées et écueils à éviter absolument					
matérielles	communication	Obstacles psychologiques	Investissement et formation	abus	solutions
Manque de volonté politique : il faut contraindre les écoles		Stéréotypes et manque d'information			

Situations rêvées			
institutionnelles	mentalités	Dans l'école	En relation
Rêve= décret flamand ?	Ne pas juger sans connaître	Une direction preneuse et qui soutient les professeurs	Coordination des Associations de parents et des écoles d'une même région sur la question
Passer de l'intégration à l'inclusion	Volonté < énergie < écoute	Direction concernée +profs bienveillants +aménagements raisonnables	Interactions avec asbl spécialisées (sourds, aveugles...)
Avoir des heures d'intégration pour suivre l'élève de manière plus individuelle	Travailler la confiance en soi	Aide d'un(e) logopède dans les écoles secondaires.	
Définir clairement « aménagements raisonnables »	Attention particulière à tous les enfants	Petites classes	
Utopie ? plus d'enseignement spécialisé ? Tous ensemble	But 1 ^{er} : le bien être de l'enfant	Continuum dans les adaptations (pas en fonction de la « tête du client »)	
Infos continuum : lien primaire secondaire	Travail école/parents	Produire un document commun écoles-parents	
Accueil de tous avec adaptations nécessaires	Relation win/win : se mettre ensemble face aux difficultés de l'enfant		

BALISES POUR AP

Interactions de l'AP avec la direction pour soutenir l'implication de la direction : il ressort clairement des débats que, sans la direction, il est très difficile de faire bouger les choses.

Solliciter l'implication des parents intéressés et veiller à une mise en avant du caractère collectif et à long terme des actions de l'AP. Les parents d'élèves à besoins spécifiques ont par la force des choses un investissement mouvant, en dents de scie (soutien à l'enfant qui peut prendre plus de temps par moment, épuisement, changement d'école...). Veiller à la pérennité du projet et à la passation des informations à tous les parents concernés afin que le projet ne s'éteigne pas quand il y a des départs de parents.

Organisation d'actions de sensibilisation : conférences, journée d'information parent-enfant-professeur, conscientisation via des témoignages.

Veiller au dialogue entre tous les partenaires : attention aux stéréotypes et idées reçues des enseignants et des parents, espace de paroles, charte commune prof-enseignant, accepter les limites des parents, du projet, de l'école.

Avoir des personnes-relais dans l'AP et dans l'école comme personne de référence, élément centralisateur

Faire appel à des intervenants qualifiés pour ouvrir les débats et réfléchir à de nouvelles actions. Dans le cadre des projets d'intégration : indispensable de faire appel à des asbl spécialisées, à des tiers extérieur, important de bien préparer l'intégration avec tous les acteurs de l'école, tous les parents compris et l'AP a là un rôle à jouer.

Coordination des AP et des écoles d'une même région sur la question

Mot-clé : BIENVEILLANCE

Bibliographie

Publications

- ALVIN, P., Maladie et handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible, in *Enfances & Psy* 2006/3 (n°32).
- BOUVET DE LA MAISONNEUVE, F., *Enfants et parents en souffrance* », Odile Jacob, 2014
- BRAZEAU-WARD, L., *La dyslexie et le milieu de travail*, Centre canadien de la dyslexie, Ontario, 2002.
- CASTILLO, A., *Quand le génie et le handicap se tutoient à la tête des entreprises*, Le Temps, 17 avril 2015. [http://www.letemps.ch/Page/Uuid/c713df3c-e434-11e4-94b8-e7cac4d21567/Quand le g%C3%A9nie et le handicap se tutoient %C3%A0 la t%C3%A0te des entreprises](http://www.letemps.ch/Page/Uuid/c713df3c-e434-11e4-94b8-e7cac4d21567/Quand_le_g%C3%A9nie_et_le_handicap_se_tutoient_%C3%A0_la_t%C3%A0te_des_entreprises)
- CASTRA, D., *L'exclusion professionnelle repose-t-elle sur un consensus ?*, Actes du Colloque du CERISIS du 18 octobre 2005..
- CHAPELLE, G., et CRAHAY, M., *Réussir à apprendre*, PUF, 2009
- CORNET, J., *Un échec citoyen*, CGé, <http://www.changement-egalite.be/spip.php?article3011>
- DABEUX, T., *En Belgique, les mutuelles ne remboursent pas les séances de logopédie pour les enfants dont le quotient intellectuel est inférieur à 86*, ANAHM Asbl, 29 octobre 2014. http://inegalites.be/IMG/pdf/pas_de_remboursement_de_la_logopedie_pour_les_enfants_a_faible_qi.pdf
- EDERER, P., *la Belgique met trop peu ses habitants à profit*, De Tijd, 12/10/2006.
- EME, E., NANTES, N et DELLIAUX, C., *Analyse cognitive et linguistique de l'illettrisme : bilan des études et implications pour la formation*, O.S.P, alinéa 33, 2011, <http://osp.revues.org/3516>.
- FLOOR, A., *La remédiation, oui mais pas n'importe comment !*, analyse n°23.10
- FLOOR, A., *Elèves «Dys», TDA/H, HP... : au-delà des discours, quels outils pour les enseignants et les professionnels de la santé ?* Etude UFAPEC 2015 n°35.15/ET 2
- GHESQUIERE, V., Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, *Les aménagements raisonnables pour les personnes handicapées* », intervention lors d'un colloque d'Altéo le 4 mai 2010.
- GROSS, J., *The long term costs of literacy difficulties*, KPMG Foundation, 2006.
- HERMANS, A., –psychologue clinique, parlement flamand, séance du 1er juin 2007, pièce 845 – n° 2
- HUWART, A-C., *Rilatine, la cocaïne légale*, Le VIF en ligne, 13/04/2013. <http://www.levif.be/actualite/sante/rilatine-la-cocaine-legale/article-normal-78457.html>
- JANSSENS, F., *Martine va à l'école spécialisée*, JIM, n°8, mai 2010. <http://www.lejim.info/spip/spip.php?article108>
- LEROY, F., *Itinéraire d'enfants dyslexiques*, La Libre Belgique du 17 novembre 2010.
- LIGNIER, W., *La petite noblesse de l'intelligence*, La découverte, Coll. SH/Labo des sciences sociales, mars 2012.
- MAKEREEL, C., *Dyslexie : le malentendu persiste*, Le Soir du 12/03/2013
- MEIRIEU, P., *Le pari de l'éducabilité*, 5 novembre 2008 - <http://www.meirieu.com/ARTICLES/educabilite.pdf>
- MINGAT, A. et RICHARD, M., *Evaluation des activités de rééducation GAPP à l'école primaire*, Cahiers de l'IREDU, Presses de l'université de Bourgogne, 1991
- PEREIRA-FRADIN, M., *Bulletin de psychologie* 2012/3 Numéro 519 <http://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2012-3-page-299.htm>
- PIERARD, A., HOUSSONLOGE, D., et LONTIE, M., *L'enseignement spécialisé : l'élève et son projet de vie* - Etude UFAPEC 2011 n°32.11
- REMACLE, X., *Handicapé clandestin, Dossier Un Monde pour tous*, Centre bruxellois d'action interculturelle, septembre 2012, n°305. <http://www.cbai.be/?pageid=57&idrevue=177>

- THEUNIS, L., *Les enfants à haut potentiel, c'est tendance pour certains*, Le Soir, 12 février 2015
- VAN DE CLOOT, I., et VAN KEIRSILCK, C., *Surdoués : un potentiel à exploiter en Belgique*, Itinera Institute http://www.itinerainstitute.org/sites/default/files/articles/pdf/gifted_education_fr_-_reviewed_-_last_version.pdf
- YULE, W., RUTTER, M., BERGER, M., et THOMPSON, J., *Over- and under- achievement in reading: distribution in the general population*, Br J Educ Psychol, n°44, 1-12.

Autres publications

- Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, *A l'école de ton choix avec un handicap*, Bruxelles, juin 2013.
- *Comment gérer les élèves hyperactifs ?*, Propos recueillis par Annick Hovine, La Libre Belgique, 28 mai 2015
- Fondation Roi Baudouin, *Les grands chantiers du TDA/H*, Bruxelles, décembre 2005
- Fondation Roi Baudouin, *T.D.A quoi ?*, Bruxelles, 2006
- *Illlettrisme et dyslexie*, article publié dans le dossier « Dyslexie et dysphasie » de la revue Réadaptation n°486, janvier 2002, éd. ONISEP. <http://www.cndp.fr/bienlire/04-media/a-illettrisme-imp.htm>
- Lettre ouverte d'une mère à la directrice : "Ne vous inquiétez pas..." publiée le 7 septembre 2012 par Pierre Bouillon – Le Soir. <http://blog.lesoir.be/salledesprofs/2012/09/07/lettre-ouverte-dune-mere-a-la-directrice-ne-vous-inquietez-pas/>
- Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles, *Enseigner aux élèves avec troubles d'apprentissage*. Agers, 2010. <http://www.enseignement.be/index.php?page=24749>.
- *Porter attention au coût du TDA/H... Le prix payé par les familles canadiennes, les gouvernements et la société*, CADDAC, octobre 2013.
- UFAPEC, *Mémoire 2014*, <http://www.ufapec.be/politique-scolaire/memorandum/memorandum-2014/>
- 2^e édition revue et actualisée. De Boeck, Bruxelles, 2012.

Liens internet

- <http://apead.be/fr/faq>
- <http://archive.pfwb.be/10000000200d0c8>
- <http://apead.be/fr/temoignages/>
- <http://www.diversite.be/ministere-de-la-communaute-francaise-decret-modifiant-le-decret-du-12-decembre-2008-relatif-la-lutte>
- <http://www.diversite.be/lecole-de-ton-choix-avec-un-handicap>
- http://www.dyslexia-international.org/wp-content/uploads/2014/08/KPMG_echr_costs-2006.pdf
- http://www.enseignement.be/index.php?page=23827&do_id=10159&do_check
- <http://www.enseignement.be/index.php?page=25006&navi=2198>
- <http://www.handicap-et-sante.be/conference-mieux-comprendre-et-aider-les-enfants-dys/>
- <http://www.hellocoton.fr/to/XQmM#http://drolesdemums.com/enfant/lettre-aux-parents-denfant-dys>
- <http://www.ifc.cfwb.be/>
- <https://lespoucesrouges.wordpress.com/la-pedagogie/>
- <http://www.partena-ziekenfonds.be/fr/presentons-nous/nouveautes/p/detail/la-rilatine-toujours-plus-utilisee>
- http://www.scienceshumaines.com/autisme-mieux-connaître-le-syndrome-d-asperger_fr_4964.html
- http://www.segec.be/Documents/Fedefoc/pedagogique/Troubles_apprentissage_fiche11.pdf
- <http://www.ufapec.be/boite-outils-dys-05-2014-intro/>
- <http://www.ufapec.be/espace-membre/>

- <http://www.ufapec.be/espace-membre/tables-rondes/>
- <http://www.ufapec.be/nos-analyses/3612-etude-parents-analpha/>
- <http://www.ufapec.be/nos-analyses/3515-dys-enseignants.html>
- <http://www.ufapec.be/nos-analyses/3211-ens-specialise-etude.html>

Textes légaux

- Circulaire 4261, *Travailler collégalement au bénéfice d'un élève en difficulté.*
http://www.galilex.cfwb.be/document/pdf/38111_000.pdf
- Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Décret organisant l'enseignement spécialisé du 3 mars 2004 modifié par le décret du 5 février 2009.
http://www.galilex.cfwb.be/document/pdf/28737_004.pdf
- Décret relatif à la lutte contre certaines formes de discrimination du 12 décembre 2008.
http://www.galilex.cfwb.be/document/pdf/33730_000.pdf
- Décret relatif à l'évaluation externe des acquis des élèves de l'enseignement obligatoire et au certificat d'études de base au terme de l'enseignement primaire du 02/06/2006, article 25, alinéa 2.
http://www.galilex.cfwb.be/document/pdf/30959_008.pdf

Tous les liens ont été vérifiés le 5 février 2016.