

# PLURADYS

## Enquête Démocratie Participative en Santé

### **« Les besoins des parents pour accompagner leur enfant présentant un trouble neuro développemental »**

*Action réalisée avec le financement de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté et le soutien de la Conférence Régionale de la Santé et de l'autonomie Bourgogne-Franche-Comté*

*Rédigé par Sophie SALTARELLI, Directrice de l'association PLURADYS*

## SOMMAIRE

<b>I. CONTEXTE</b>	<b>P 3</b>
<b>II. METHODOLOGIE</b>	<b>P 5</b>
<b>III. RESULTATS</b>	<b>P 8</b>
<b>1 Questionnaire informatisé</b>	<b>P 8</b>
1.1 Description de l'échantillon	
1.2 Parcours du repérage au diagnostic	<b>P 10</b>
1.3 Accompagnement scolaire et thérapeutique	<b>P 11</b>
1.4 Coordination	<b>P 16</b>
<b>2 Débats participatifs</b>	<b>P 19</b>
2.1 Description de l'échantillon	
2.2 Recueil des données	
<b>IV. DISCUSSION</b>	<b>P 20</b>
<b>V. BIBLIOGRAPHIE</b>	

## I. CONTEXTE

Les Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA) appelés communément « troubles dys » sont la conséquence de troubles cognitifs spécifiques neuro développementaux (déficience d'une ou plusieurs fonctions cognitives, sans déficience intellectuelle globale). Ces troubles sont fréquents et souvent associés chez un même enfant. Leur nature et leur niveau de gravité sont variables. **La prise en charge précoce et adaptée d'un enfant atteint de ces troubles vise à prévenir ou atténuer leurs conséquences fonctionnelles et parfois psychologiques.** Elle nécessite une **démarche diagnostique et thérapeutique le plus souvent pluridisciplinaire.** Elle impose une coordination des actions pédagogiques, médicales, paramédicales, psychologiques, sociales, et familiales, sous la forme d'un **parcours cohérent.**

Face aux constats d'irrégularités de réponses sur le terrain, avec des parcours dont certains répondent à ces exigences et d'autres ne sont pas coordonnés, la Commission de la Naissance et de la Santé de l'Enfant a sollicité la **Haute Autorité de Santé (HAS) pour l'élaboration de recommandations visant à améliorer ces parcours de santé spécifiques.** La recherche de cette amélioration est l'occasion pour la HAS d'élaborer un premier « guide parcours de santé » chez l'enfant, dans lequel le parcours de soins et le parcours de scolarisation sont imbriqués. Ce guide paru en janvier 2018, décrit les éléments clés d'un parcours de santé « de référence » vers lequel il faut tendre. Il met l'accent sur la nécessaire collaboration entre professionnels de santé, psychologues, et professionnels de l'Éducation nationale, **tout en associant la famille à chaque étape.** L'amélioration du repérage et de la prise en charge des troubles neuro-développementaux est également désormais inscrite dans la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022. Ils sont largement pris en compte par l'Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté qui a créé un comité stratégique régional au sein duquel Pluradys pilote un groupe de travail. Ce projet s'inscrit dans le cadre du parcours n°11 « développement de l'enfant » qui intègre toutes les questions relatives aux troubles neuro-développementaux et a mis en évidence l'importance de la formation, la sensibilisation de tous les acteurs y compris les parents, afin qu'ils soient mieux informés de leurs droits, des démarches à réaliser, des parcours de soins, des articulations avec et entre les professionnels de la petite enfance, l'Éducation nationale et de la Santé.

L'association Pluradys agit depuis 10 ans au décloisonnement des pratiques entre le monde de la santé, de l'éducation et du social. A cette fin, de nombreux partenariats sont noués avec par exemple le Rectorat de Dijon, les Centres Hospitaliers de la Bourgogne, les PEP21, différentes associations de familles...

Sur le terrain associatif, et depuis plusieurs années, les parents ont formulé le besoin d'être (mieux) informés, voire formés à l'accompagnement de leur jeune présentant des troubles des apprentissages, et pas seulement dans les démarches médico-sociales. Au quotidien, les parents souhaitent pouvoir comprendre le fonctionnement de leur enfant et pouvoir s'adapter au mieux.

Cependant, nous ne savons pas ce qu'il en est des besoins des familles au sens large sur l'ensemble des territoires de la Grande Région et selon les différentes pathologies pédiatriques. **Les besoins des parents sont-ils réellement similaires en fonction des territoires** (ville/campagne, services de proximité...) et/ou selon le contexte familial (socio-économique) ou **selon le type de difficultés de l'enfant ?**

PLURADYS a ainsi souhaité coordonner une étude en Bourgogne–Franche-Comté portant sur les **besoins des parents pour accompagner leurs enfants présentant une difficulté d'apprentissage** (parler, comprendre, lire, écrire, compter, se concentrer) **ou un retard de développement** (communiquer avec les autres, coordonner ses gestes, être à l'aise en sport, gérer ses émotions...).

Cette étude, financée par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté et avec le soutien de la Conférence Régionale de la Santé et de l'autonomie Bourgogne Franche-Comté dans le cadre des travaux «démocratie participative», a consisté à **recueillir la parole des usagers via un questionnaire informatisé, et des soirées dans chaque département, à la rencontre directe des parents.**

Nous remercions particulièrement les membres de la commission famille de PLURADYS pour leur implication, ainsi que nos associations partenaires : On Ted pour l'autisme 21, Association Avenir Dysphasie 89, ANPEIP, Hyper Super TDAH.

Nous présentons ici les résultats pour l'ensemble de la région Bourgogne-Franche-Comté afin d'apporter des éléments de discussion tant sur les parcours diagnostiques que sur les différentes modalités de prise en charge et d'accompagnement. **Nous soumettrons aussi les pistes et propositions formulées par les parents en termes d'amélioration d'organisation de la santé autour de ces problématiques.**

## II. METHODOLOGIE

Ce projet s'est déroulé en cinq étapes :

- ✓ **De septembre à décembre 2018 : Création des outils** en lien avec les associations partenaires et la commission famille de l'association Pluradys.  
Nous avons ainsi créé le contenu des questionnaires au décours de quatre réunions (comptes rendus à disposition). Nous avons aussi identifié et choisi les territoires des réunions publiques et créé un guide-débat.  
L'IRTESS a modélisé ensuite le questionnaire pour produire une version informatisée.
- ✓ **Décembre à Février 2019 : Repérage des acteurs de diffusion** de l'information puis contacts personnalisés et relances, avec suivi des relances. L'intervention d'un professionnel a été nécessaire pour constituer ce fichier de contacts nominatif pour chaque institution et administration, dans chaque département puis effectuer les prises de contacts et gérer les relances.
- ✓ **Mi-février à Mi-Mai 2019 : Questionnaire en ligne au niveau régional**
- ✓ **Mars à juin 2019 : Animation des débats participatifs**
- ✓ **Juin et Juillet 2019 : Analyse des questionnaires** et rédaction du rapport

### ❖ Questionnaire numérique : description

Le questionnaire s'articule autour de quatre domaines appelés « volets » :

1. **Volet description** : quel est l'âge de l'enfant, ses symptômes ou troubles, ses difficultés ?
2. **Volet repérage au diagnostic** : qui a repéré les difficultés ? Ont-elles fait l'objet d'une évaluation et par qui ? Quels sont les diagnostics retenus ?
3. **Volet accompagnement** : Quelle est la nature et la quotité de scolarisation ? Quels sont les dispositifs scolaires utilisés ? Des difficultés ont-elles été rencontrées à la mise en œuvre de la scolarisation ? Quels sont les suivis mis en place ? Des difficultés ont-elles été rencontrées à la mise en œuvre de ces suivis, à leur réalisation ? Quelles conséquences ces suivis ont-ils engendrés en termes financiers et professionnels ? Quelle est la nature de l'implication des parents dans ces suivis ?
4. **Volet coordination** : les questions concernent ici la communication entre les acteurs professionnels de la santé et de l'école et les parents, leur implication possible ou non, les difficultés rencontrées.

Au total, le questionnaire comprenait **79 questions au maximum**, suivant les réponses précédentes.

- Certaines ouvraient des réponses affirmatives ou négatives : elles ont fait l'objet d'un traitement statistique.

- D'autres questions proposaient un menu déroulant avec des choix et parfois plusieurs réponses possibles. Certaines ont fait l'objet d'un traitement par extraction dans un document Word puis recherche d'occurrence par mot clés.

- Enfin, deux questions pouvaient donner lieu à des réponses libres. Après lecture de l'ensemble des réponses, huit catégories de réponse ont été identifiées, donnant lieu à un regroupement et comptabilisation des réponses selon ces catégories.

La population ciblée par le recueil de données est l'ensemble des parents d'enfant porteur d'un trouble neuro-développemental, ce qui correspond statistiquement à 30 000 familles (6% de la population de moins de 18 ans). En pratique, nous visions environ 1,5% de répondants, soit 450 familles. Le taux de réponses habituellement rencontré dans ce type d'enquête est de 1% mais l'aide des associations de terrain et la diffusion de l'information par les Rectorats de Dijon et de Besançon à l'ensemble des établissements scolaires a permis un taux de réponses nettement supérieur.

Le questionnaire a été mis en ligne de **mi-février à fin mai c'est-à-dire sur une période de plus 3 mois.**

**Au total, le questionnaire en ligne a enregistré 1347 répondants.**

### ❖ Réunions-Débats participatifs

Une réunion-débat a été animée par Pluradys dans chacun des 8 départements de la Bourgogne-Franche-Comté. Ces échanges de proximité sont indispensables pour toucher des familles non familiarisées avec l'outil informatique mais également pour apporter une analyse clinique et de qualité.

Elles ont été organisées sur la même période en veillant à un équilibre urbain / rural, Bourgogne / Franche-Comté.

<b>Haute-Saône</b>	Arc les Gray	6 mars 2019
<b>Côte-d'Or</b>	Semur-en-Auxois	7 mars 2019
<b>Saône-et-Loire</b>	Chalon-sur-Saône	13 mars 2019
<b>Doubs</b>	Besançon	27 mars 2019
<b>Jura</b>	Lons le Saunier	10 avril 2019
<b>Nièvre</b>	Château-Chinon	15 mai 2019
<b>Yonne</b>	Avallon	16 mai 2019
<b>Territoire de Belfort</b>	Belfort	23 mai 2019

**Au total, 98 parents étaient présents.**

### ❖ Communication

Afin de toucher le plus grand nombre de parents, un travail important a été mené en amont afin de diffuser l'information sur le questionnaire et sur les dates des soirées.

Nous avons ainsi sollicité les acteurs sur la grande région :

- Les structures médico-sociales
- Les MDPH
- La CPAM
- La CAF – les réseaux REAAP

- Les associations de familles
- Les collectivités territoriales (villes dont les CCAS, conseils départementaux dont les PMI, direction de l'enfance)
- L'Education nationale via les deux rectorats, qui ont diffusé sur l'ensemble des établissements et sites dédiés.
- Les associations œuvrant dans le champ de l'enfance ou de la santé
- Les centres hospitaliers
- Les centres sociaux et maison des jeunes et de la culture
- La page Facebook de PLURADYS qui a permis le relais dans nombre de groupes de familles sur les DYS
- Les adhérents professionnels de PLURADYS qui ont affiché l'information dans leur salle d'attente, ou donner le questionnaire aux parents : 305 professionnels dont 28 structures ou associations.

**Le questionnaire informatisé a donc été diffusé très largement, aux parents « tout - venant » de la région Bourgogne-Franche-Comté.**

## III. RESULTATS

Nous présenterons les résultats du questionnaire informatisé puis des débats participatifs, à chaque fois selon les quatre volets qui étaient interrogés : la description des difficultés de l'enfant (identification de l'échantillon), le parcours du repérage au diagnostic, l'accompagnement et la coordination.

### 1. Questionnaire informatisé

Nous avons collecté **1 347 réponses au questionnaire informatisé** :

- 22 % des répondants étaient non concernés
- Et 19% n'ont pas répondu à la question de la localisation de leur département. Nous ne pouvons donc pas garantir leur appartenance à la région Bourgogne-Franche - Comté.

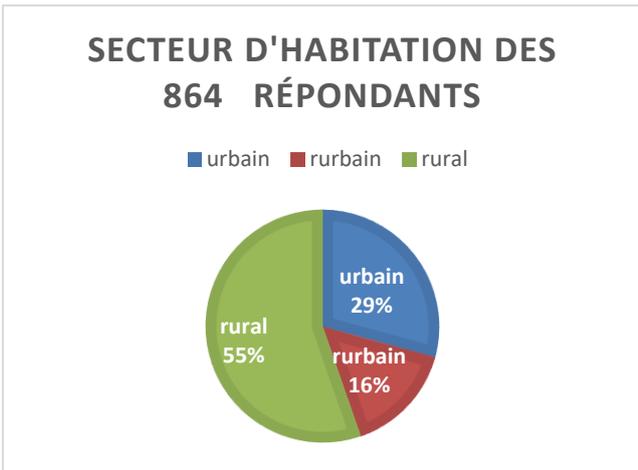
Après retrait de ces répondants, il reste donc **864 réponses de personnes concernées et domiciliées en Bourgogne-Franche – Comté.**

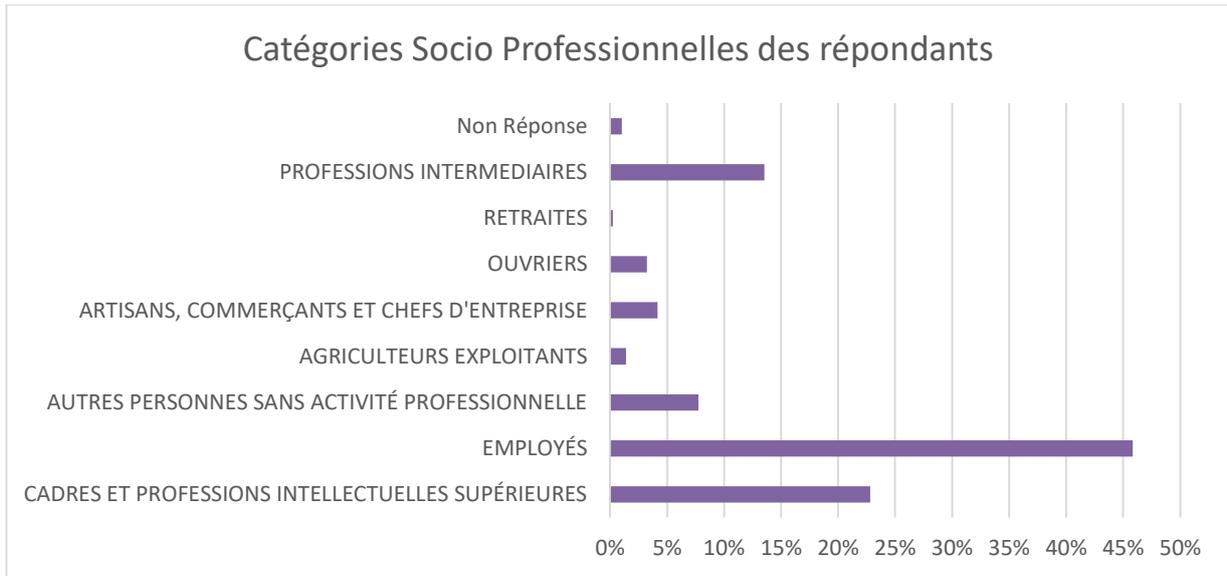
#### 1.1. Description de l'échantillon

En moyenne, les répondants déclarent 1,2 enfant concerné avec un **âge moyen de 11 ans.**

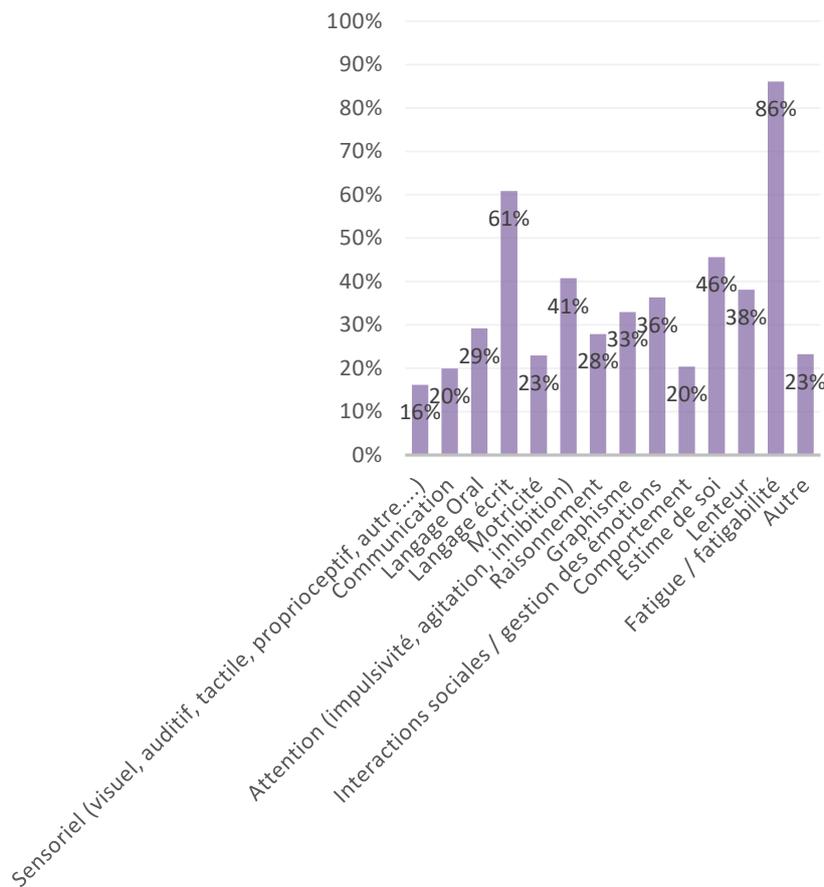
Côte-d'Or	281	<b>33%</b>
Doubs	101	<b>12%</b>
Jura	103	<b>12%</b>
Nièvre	60	<b>7%</b>
Haute-Saône	57	<b>7%</b>
Saône-et-Loire	139	<b>16%</b>
Yonne	99	<b>11%</b>
Territoire de Belfort	24	<b>3%</b>

Les répondants sont répartis sur toute la grande région, avec un nombre plus important pour le département de la Côte-d'Or.





## Difficultés rencontrées initialement



Les répondants déclarent en moyenne **5 difficultés conjointes pour leur enfant**.

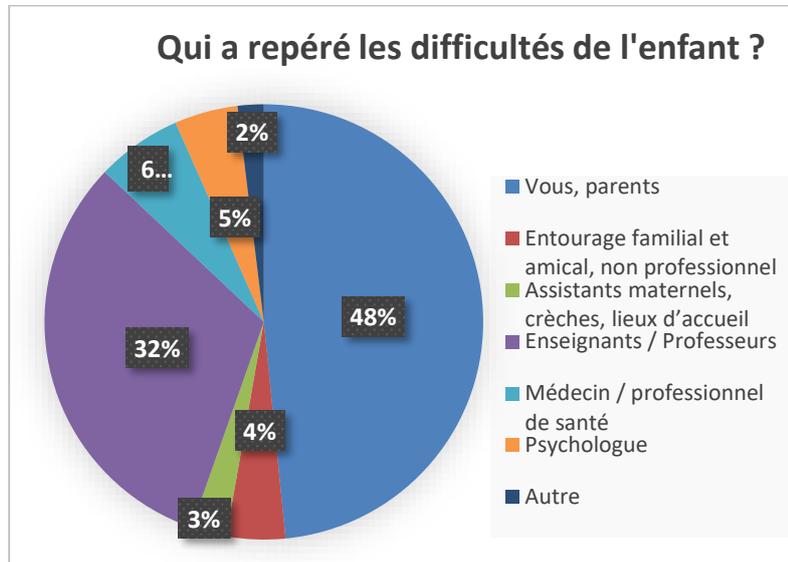
La quasi-totalité des répondant mettent en avant le **signe de « fatigabilité »** comme signe d'appel des difficultés (86%).

Les signes en communication et langage oral totalisent la moitié des réponses (49%). Le langage écrit obtient les deux tiers des réponses et le graphisme un tiers.

L'estime de soi est affecté pour la moitié des répondants.

Les réponses « autres » viennent détailler les réponses aux autres items ; Par exemple, lorsque le parent a coché « langage écrit », il détaille dans la catégorie « autre » : lecture, orthographe.

## 1.2. Parcours du repérage au diagnostic



**La moitié des répondants déclarent avoir eux-mêmes repéré les difficultés de leurs enfants.**

Pour un tiers d'entre eux, les difficultés ont été repérées par les enseignants ou professeurs.

Seul 6% d'entre eux ont déclaré un dépistage par un professionnel de santé.

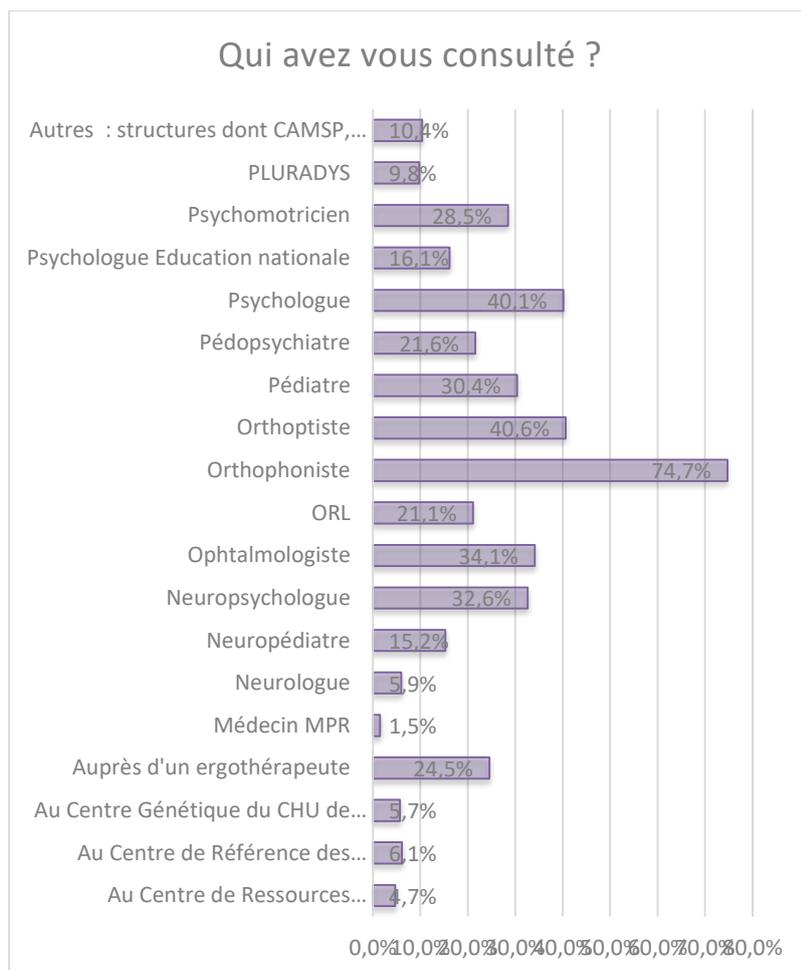


93% des répondants ont déclaré avoir eu accès à un professionnel pour bilancer les difficultés de leur enfant.

Pour les 6% qui n'ont pas pu avoir accès à une évaluation, **soit 56 répondants** la majorité d'entre eux invoque des raisons en lien avec la méconnaissance (« je ne savais pas », « personne ne m'a conseillé »).

5% seulement citent le manque d'argent.

Et 21% parlent du **manque de disponibilité des professionnels**. Il faut noter ici que les répondants habitent dans ce cas les départements de la Nièvre, de la Saône-et-Loire, de l'Yonne et du Jura.



Parmi les 807 personnes, soit 93% de notre échantillon, qui ont pu consulté, **deux tiers d'entre elles ont effectué les recherches par elles-mêmes**, et un tiers a été orienté par leur médecin. 5% disent avoir été orientés par l'école.

**Un médecin spécialiste a été consulté dans 73% des réponses. Les parents déclarent s'être adressés à une structure de niveau 3 pour 16% d'entre eux.**

Au final, la moitié des familles (47%) déclare avoir eu un diagnostic, et 39% ont eu deux diagnostics.

13% des répondants disent ne pas avoir eu de diagnostic pour les raisons suivantes :

Mon enfant ne peut pas être bilanté	7%
On me dit qu'il faut attendre	13%
On m'a conseillé d'aller voir un autre spécialiste	23%
On ne m'a rien dit	31%
	14%

### 1.3. Accompagnement scolaire et thérapeutique

#### Scolarisation

**97% des enfants des répondants sont scolarisés** (836 répondants).

Seuls 3% ne le sont pas, soit 28 enfants. Pour ces enfants, les déclarants précisent que la scolarisation existe mais de façon insuffisante compte-tenu des difficultés trop importantes (quelques heures par semaine ou en Institut Médico Educatif).

**Pour les 836 enfants scolarisés, voici leur type et quantité de scolarisation :**

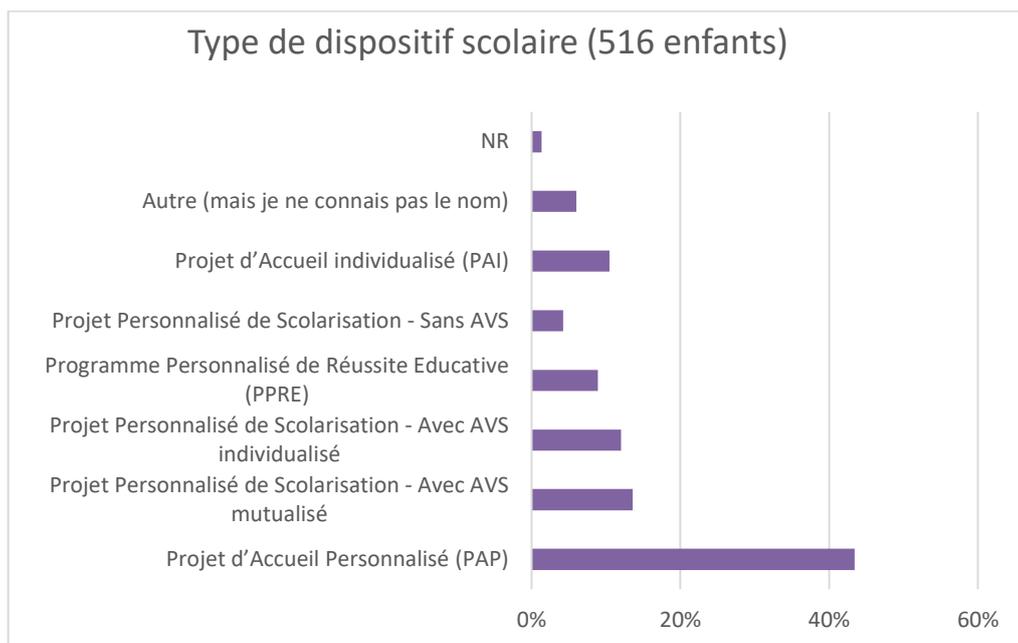
- 86% d'entre eux sont scolarisés en milieu ordinaire
- 6% sont scolarisés en classe spécialisée en milieu ordinaire (ULISS, SEGPA)
- 2% reçoivent quelques heures d'enseignement en IME
- 2% reçoivent une scolarité à la maison ou en établissement privé hors contrat avec pédagogie type Montessori etc.

77% des enfants scolarisés le sont en école publique, 15% en école privée sous contrat et 4% en école privée hors contrat (4% des parents n'ont pas répondu, en raison de la scolarisation en IME ou à la maison).

Les parents des enfants scolarisés en école privée (soit 19%) déclarent avoir fait ce choix non pour des raisons de convictions mais pour des raisons liées au handicap de leur enfant.

**Sur la totalité des enfants scolarisés, 84% bénéficient d'une scolarité à temps plein et 9% d'un temps plein avec horaires aménagés.  
 Seuls 3% sont scolarisés à mi-temps.**

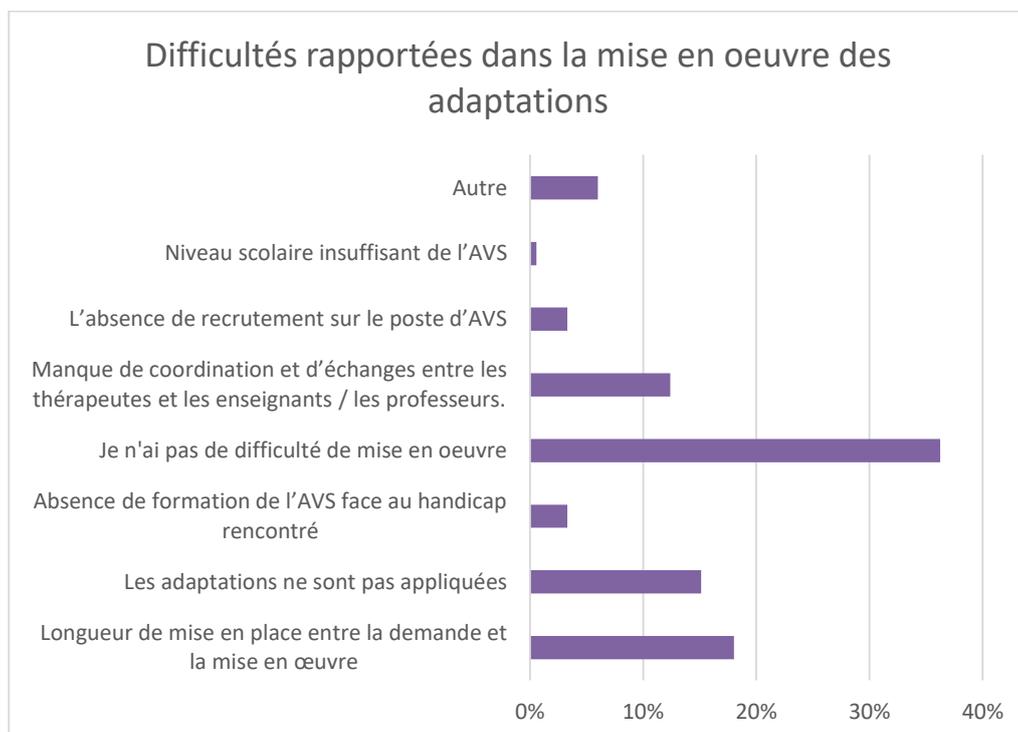
**62% des parents déclarent que leur enfant bénéficie d'adaptations scolaires (soit 516 enfants).**



43% d'entre eux ont un Projet d'Accueil Personnalisé, qui dépend du médecin de l'Education nationale

30% d'entre eux ont un Projet Personnalisé de Scolarisation (en lien avec un dossier et un accord de la MDPH\*), sous la responsabilité d'un enseignant référent de scolarité.

\*MDPH : Maison Départementale de Personnes Handicapées.



36% des répondants déclarent ne pas avoir rencontré de difficulté de mise en oeuvre des dispositifs ou adaptations.

**Mais 58% signalent des difficultés, de plusieurs types :**

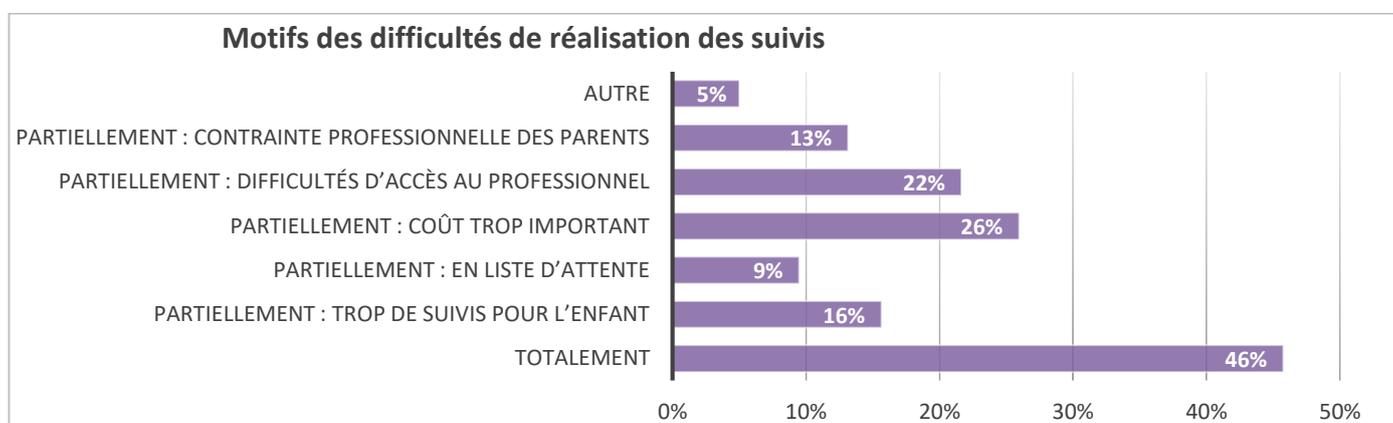
- \*18% quant à la longueur de mise en place
- \*15% pour la non application du dispositif
- \*7% en lien avec le manque d'AVS, ou de formation des AVS
- \*12% en lien avec le manque de coordination entre les acteurs.

Seuls 29% des enfants scolarisés ont demandé des aménagements d'examens. Attention, il faut noter ici que seuls les parents dont les enfants sont en âge de passer des examens ont pu répondre à cette question. Le pourcentage n'est donc pas interprétable en l'état et correspond ici peut être à un biais dans la formulation de la question.

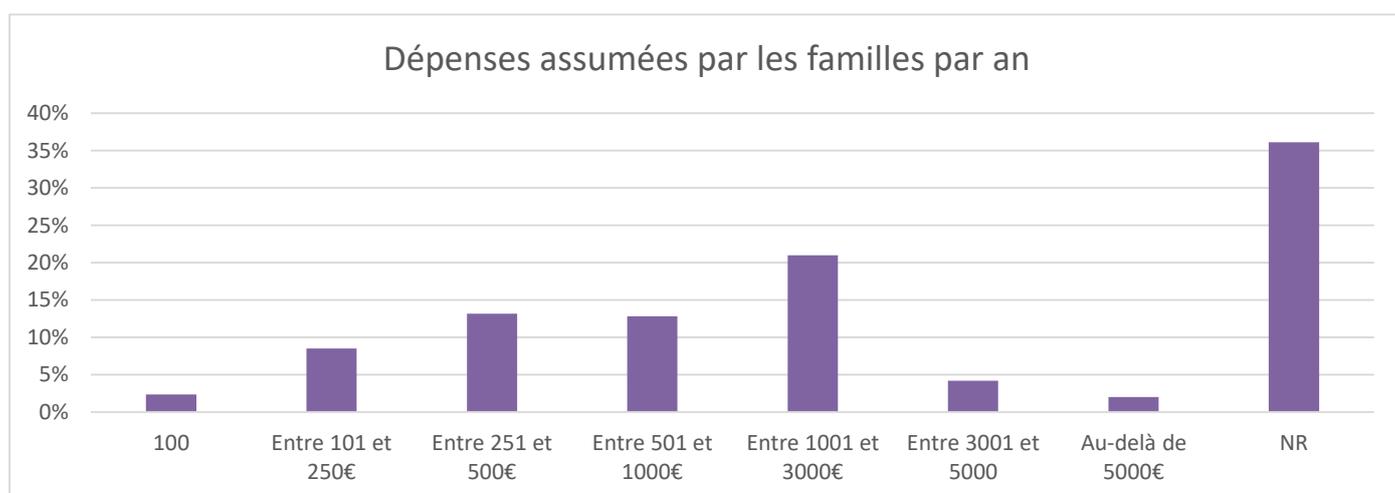
**Par contre, il est intéressant de noter que 21% des parents déclarent ne pas avoir su que cela existait.**

### **Rééducations et suivis thérapeutiques**

**70 % des parents** ont déclaré **avoir pu mettre en place des suivis** dans les suites des démarches diagnostiques. Pour autant, ces suivis ne sont pas « complets » selon eux.



Ces suivis ont parfois un coût conséquent. 66% des familles déclarent avoir dû assumer ce budget annuel :



Sur les questions relatives à l'accompagnement, la question 76 du questionnaire informatisé offrait la possibilité aux parents d'écrire librement leur point de vue. **218 personnes ont ainsi complété leurs réponses.** Elles insistent tout particulièrement sur **les questions des délais, du coût financier et temporel, l'absence d'échanges et le manque de formation des enseignants :**

✚ Une première difficulté est soulignée concernant **les délais voire l'impossibilité de trouver des professionnels pour assurer les accompagnements thérapeutiques**, faute de place ou de qualification ou d'horaire adapté à la situation professionnelle des parents :

- « En tant que parent, il est difficile de trouver des spécialistes, notamment orthophoniste, formé pour la dyscalculie. J'ai eu plusieurs refus, les professionnels n'étant pas à l'aise avec le sujet, même s'il a été traité pendant leur formation (raison exprimée), ou/et avec le suivi d'adolescent. Ils m'ont expliqué qu'ils n'étaient pas là pour faire du soutien scolaire. Enfin, les professionnels formés sur mon secteur géographique (rayon de 60 km) sont surchargés et ne prennent pas de nouveaux patients. J'ai eu la chance de tomber sur une professionnelle qui travaillait auparavant sur Strasbourg et qui s'installait sur le secteur, elle avait encore un peu de place. »
- « Spécialiste à 1 h du domicile. On est en désert médical »
- « Horaires des spécialistes compliqués quand on travaille, cela réduit les possibilités de suivi (d'où la lenteur de la prise en charge car impossibilité de véhiculer mon enfant aux horaires disponibles la première année chez les spécialistes situés dans un rayon de 35 km) »

✚ **La prise en charge est par ailleurs coûteuse aussi bien au niveau financier qu'au niveau de l'organisation temporelle.** 36 familles soulignent ainsi la difficulté de concilier la vie personnelle, professionnelle et les prises en charge, avec des propos redondants :

- « Ce qu'il manque surtout c'est un accompagnement financier car beaucoup de professionnels ne sont pas pris en charge. Et malgré de nombreux sacrifices les fins de mois peuvent être difficiles »
- « Mon épouse a dû à l'époque cesser son activité professionnelle. »
- « Nous coordonnons toute sa prise en charge libérale et au CHU, faute de professionnels souhaitant le faire. J'ai dû arrêter mon travail pour être présente à la maison le midi, pour ses prises en charge, pour son soutien scolaire... Aucune solution n'est possible professionnellement et nous n'avons pas de compensation de salaire par la MDPH. Beaucoup de soins libéraux sont à nos frais : psychomotricité, psychothérapie, ergothérapeute, ostéopathe... »
- « Je n'ai pas pu me consacrer plus à mon enfant, car je l'ai élevée seule, et qu'il fallait bien travailler. Si elle n'avait pas pu aller à l'école, je ne sais pas ce que nous serions devenues, mais de l'aide financière afin de me dégager du temps aurait été la bienvenue... Aujourd'hui c'est trop tard. D'ailleurs tout est trop tard ! »
- « il faut également de l'argent pour tout cela c'est extrêmement difficile cela ampute énormément mon budget par mois nous devons nous priver pour assurer l'ensemble des prises en charges et les coûts annexes trajets etc ... en tant que parents une prise en charge psy est aussi importante je fais des séances afin de ne pas culpabiliser et essayer d'être bien pour les enfants mais toujours pareil il faut pouvoir assumer ce coût important je pense que les parents ont aussi besoin de soutien pour aider leurs enfants en difficultés »

- ✚ Lorsque les familles ont accès à un suivi, un accompagnement quel qu'il soit, sur l'ensemble des propos, 17 familles mettent en avant **le trop peu voire l'absence d'échanges dont elles ont pu bénéficier** lors des différents accompagnements.

Ce constat est réalisé par des parents dont le suivi a lieu aussi bien en structures qu'en libéral, générant un sentiment de solitude puis d'amertume :

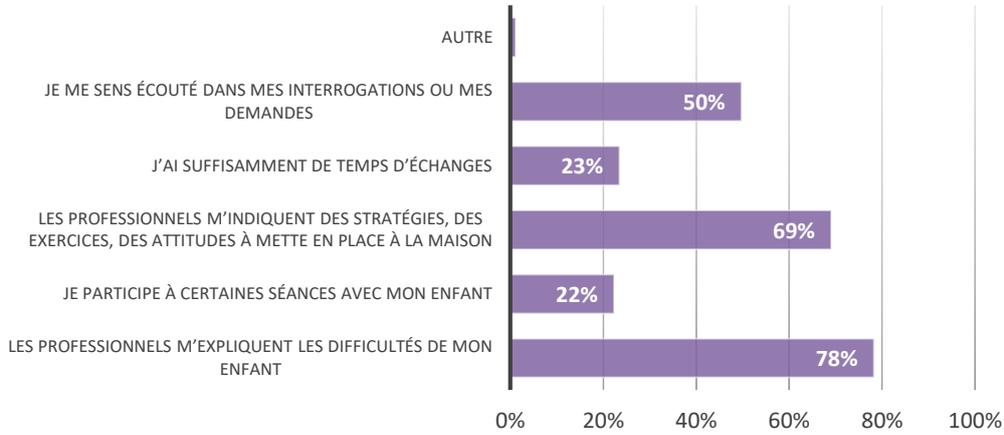
- « Le thérapeute prend des décisions de prises en charge sans explication, les parents se sentent jugés et le point avec l'école n'est toujours pas réalisé après 1 an 1/2 de CMP. »
- « Personne ne m'a informée des possibilités de suivis spécifiques, si je ne demande pas, on ne me dit rien »
- « Je me sens abandonnée sans volonté telle de nous aider et d'aider mon fils, sans interlocuteur pour nous orienter au mieux »
- « Il y a beaucoup à dire tant rien n'existe, c'est la jungle. On se sent bien seuls... »
- « Il y a un réel manque d'accompagnement de suivi et d'estime pour nos enfants. »

- ✚ Sur le plan scolaire, **les parents sont unanimes pour dénoncer le manque de formation des enseignants, de temps ou de soutien scolaire adapté, ou encore de respect du PAP** (54 réponses en ce sens). Ceci engendre un fort **sentiment d'incompréhension voire de jugement et de brimade, de dévalorisation** des enfants :

- « Ce qui manque cruellement c'est la formation des enseignants, savoir détecter, être attentif aux difficultés particulières des enfants. Les professionnels de santé se heurtent aussi parfois à l'oreille sourde des enseignants sur des aménagements en temps scolaire. »
- « Il est très difficile de rentrer en contact avec les enseignements et certains peuvent se montrer fermés au dialogue. »
- « Méconnaissance de la précocité de la part du corps enseignant et préjugés (si tu es précoce tu dois avoir 20/20). Incompréhension face à l'hypersensibilité, aux difficultés d'apprentissage et à la souffrance de certains de ces enfants »
- « L'Education nationale ne cherche pas à valoriser ces enfants qui ont déjà une mauvaise estime d'eux. Souvent on dit à mon fils qu'il ne fait pas suffisamment d'effort alors que pour lui cela demande plus d'effort qu'à un enfant qui n'est pas dysgraphique, dyslexique et dysorthographique »
- « J'ai demandé un PAP en octobre nous sommes le 20 février il n'y a toujours rien de fait. Certains professeurs comprennent les difficultés de notre fils et s'adaptent mais d'autres pas du tout. C'est très difficile j'ai l'impression d'être seule à me battre et il faut dire que mon fils ne fait pas beaucoup d'efforts non plus puisque depuis des années il entend qu'il est nul et faignant, donc il baisse les bras. »
- « Il est plus que temps que l'école accepte que tous les enfants n'apprennent pas de la même façon et qu'un enfant qui réfléchit différemment doit être valorisé plutôt que rejeté et humilié. Les parents sont très seuls face à la communauté éducative qui broie ces enfants en les faisant se sentir stupides »
- « Certains professeurs ne respectent pas le PAP. Ce qui pose le plus de problème est la mise en place de temps supplémentaire pour les contrôles. »

## 1.4. Coordination

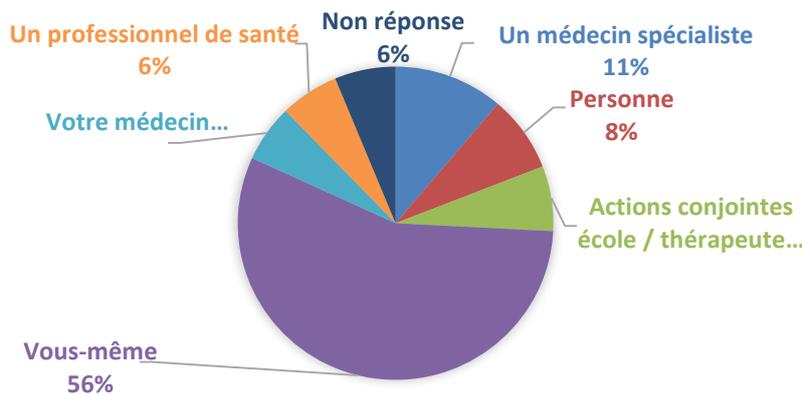
### Comment êtes vous associés au suivi de votre enfant ?



**89% des parents déclarent être associés au suivi de leur enfant.**

11% des parents non associés disent ne pas bénéficier de cet accompagnement.

### ACTEUR DE COORDINATION DU SUIVI

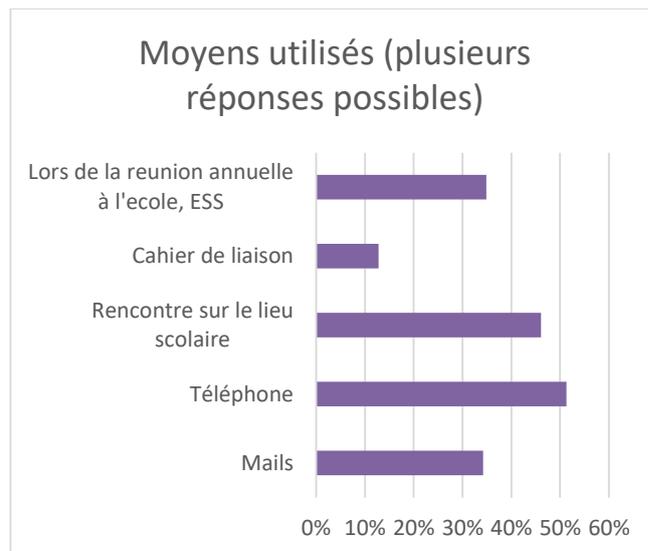
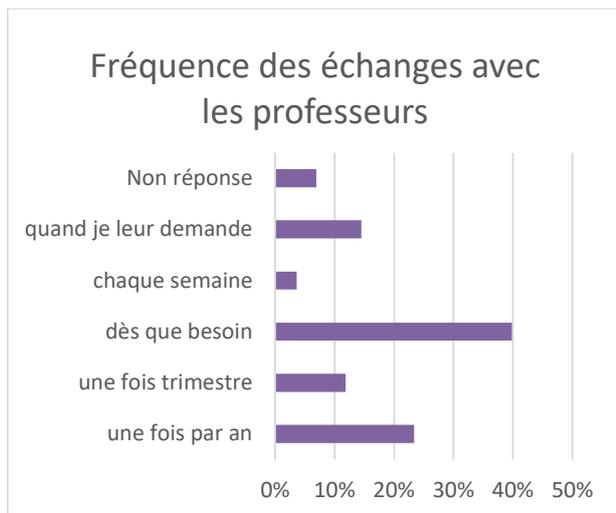


**La majorité des parents déclare coordonner elle-même le suivi de leur enfant, 30% d'entre eux déclarent qu'elle est assurée par les professionnels de santé, médecins et professionnels de l'école.**

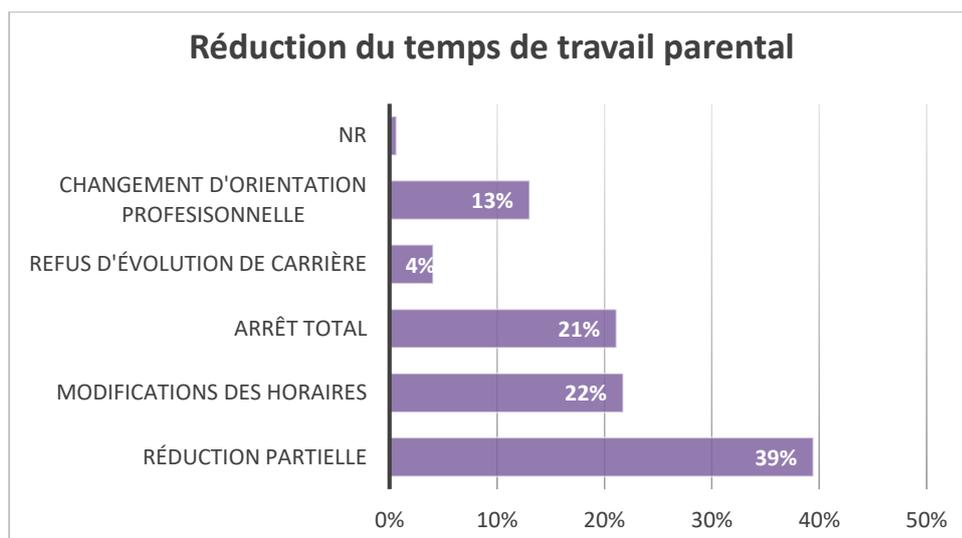
Les parents estiment le **niveau de connaissance des professionnels insuffisant pour 56%** des répondants.

Il faut signaler que les échanges entre professionnels de santé et enseignants sont effectués pour 35% des déclarants, tandis qu'ils n'ont pas lieu pour 60% d'entre eux.

Lorsque la coordination a lieu, les parents précisent la fréquence et les moyens utilisés pour réaliser ces échanges, ce qui est illustré dans les graphiques ci-dessous :



Pour assumer les suivis, les échanges avec l'école et la coordination, les parents mettent en évidence les impacts sur leur travail ou insertion professionnelle :



**37% de la totalité des répondants déclarent avoir dû modifier leur temps de travail pour réaliser les suivis ou accompagner leurs enfants.**

Parmi eux :  
 \*60% ont diminué voire arrêté leur travail.  
 \*20% ont pu bénéficier de modifications d'horaires.

Les réponses libres de la question 72 viennent ainsi conforter les données chiffrées, pour lesquelles 302 personnes ont écrit leurs réflexions, témoignages ou suggestions :

✚ Les réponses sont excessivement nombreuses (41 verbatim) pour faire part du manque de coordination entre les professionnels entraînant un sentiment de culpabilité pour les parents qui ne peuvent pas le faire, ou au contraire une forte solitude pour ceux qui l'ont réalisée :

- « Manque d'accompagnement pour me soutenir, soit pour les trajets et les coûts et également quel suivi doit être ou non fait. C'est Moi qui gère absolument tout et toute seule »
- « Si nous parent ne faisons rien, rien ne bouge, il faut sans cesse relancer et tout assumer plus le travail à temps partiel qui implique une grosse perte de salaire. »

- « Je pense que si nous n'avions pas fait les démarches seuls pour comprendre ce qu'avait notre enfant nous serions toujours en attente et notre enfant n'aurait pas évolué car lorsque j'ai parlé à notre médecin il m'a dit que je me faisais trop de soucis il ne m'a pas aidé à trouver des solutions »
- « Faire le lien soi-même avec le corps enseignant »
- « Nous sommes en tant que parents, bien seuls pour organiser l'accompagnement de notre enfant, cela nécessite un très gros investissement pour que les choses avancent, bougent. Sans notre investissement, peu de choses seraient réalisées. »
- « Heureusement que les forums de discussion m'ont guidé pour les bilans à effectuer et les suivis et adaptations à mettre en place. C'est un parcours du combattant... »
- « Heureusement que je l'ai suivi personnellement, maintenant il est en licence et s'assume »
- « C'est nous les parents qui faisons l'interface avec l'école. Il n'y a pas de thérapeute. »
- « Je suis seule dans ce combat ! »

**28 familles soulignent en effet l'absence ou le peu d'échanges entre les enseignants et les professionnels :**

- « Enseignant n'a pas saisi l'opportunité d'appeler l'orthophoniste. Manque d'intérêt je pense »
- « Les professionnels libéraux ne sont pas payés pour cette coordination et ça ne les encourage pas à le faire. »
- « Les professionnels de santé ne sont pas incités financièrement à venir rencontrer les équipes pédagogiques. De leur côté, les enseignants n'ont pas de culture de concertation. Ils échangent des informations écrites en pensant qu'ils se concertent mais ce n'est pas efficace et leur donne une impression que ça ne sert à rien et leur donne du travail en plus. »
- « L'échange entre le "médical" et le "scolaire" dépend énormément de l'investissement de l'instituteur... »
- « Possibilité pour le milieu enseignant de prendre contact avec l'orthophoniste mais cela n'a jamais été fait. »
- « Les enseignants ne prennent pas le temps de contacter les professionnels »

## 2. Débats participatifs

### 2.1. Description de l'échantillon

Localité	Nombre de présents
Haute-Saône (Gray)	5
Côte-d'Or (Semur en Auxois)	6
Saône-et-Loire (Chalon sur Saône)	14
Doubs (Besançon)	19
Jura (Lons le Saunier)	13
Nièvre (Château Chinon)	5
Yonne (Avallon)	15
Territoire de Belfort (Belfort)	21
<b>Nombre de personnes totales</b>	<b>98</b>

Le nombre de participants était variable au profit des villes urbaines et au détriment des villes situées en zone rurale.

Il faut noter aussi les profils particuliers des parents ayant participé à ces soirées :

- Certains parents venaient pour s'informer sur les troubles des apprentissages, débutant des démarches diagnostiques ou de prise en charge pour leur enfant. Ils se déclaraient donc « novices ».
- D'autres parents étaient au contraire « aguerris » des parcours de leur enfant et venaient partager les difficultés rencontrées, dans le souci de contribuer à améliorer le système « pour éviter que d'autres parents ne rencontrent les mêmes galères ».

### 2.2. Recueil des données

Les verbatim recueillis lors de ces soirées frappent par leur cohérence avec les informations relevées lors des questionnaires informatisés et au-delà, par l'intensité des témoignages apportés par ces parents, quel que soit leur département d'habitation.

Les familles partageaient **leur quête d'information, leur sentiment de solitude**, certains confiant même leur désarroi ou leur désespérance. Les parents s'échangeaient alors entre eux des conseils, quant aux démarches à réaliser, **témoignant ainsi de leur fort niveau de connaissance tant des aspects administratifs que des outils et stratégies d'accompagnement de leur enfant**.

L'analyse qualitative des propos répertoriés met en évidence **des similitudes** en ce qui concerne :

- **Le repérage des difficultés** : le sentiment des parents d'avoir eux-mêmes repérés les signes, avoir dû insister pour que leurs inquiétudes soient entendues par les professionnels de santé.  
*« On m'a dit que mon enfant prenait son temps, qu'il ne fallait pas s'inquiéter. Mais suite à la rencontre avec un instit qui avait « du nez, » le diagnostic est enfin tombé ». (Soirée de Besançon).*

- **Le parcours diagnostique :** les parents témoignent de leurs recherches personnelles et du nécessaire « bouche à oreille » pour contacter les professionnels. Ils insistent aussi largement sur la difficulté pour trouver un professionnel disponible, dans un délai raisonnable et sur des horaires conciliables avec leurs horaires de travail. **L'errance et la longueur des parcours est ainsi encore présente, quand bien même la résolution s'avère au final positive. Le mot redondant dans les témoignages des parents est celui de « galère ».**

*« Je cours partout et ça avançait plus du tout. On a vu un neuropsychiatre lorsqu'elle était en CE2 : pas de dys mais un peu feignante et de fin d'année. Puis elle a été maintenue en CM1, donc un peu d'amélioration puis ensuite stagnation, voire régression. Quelques aménagements ont été mis en place à l'école mais ils sont pas du tout formés. Je viens ce soir, parce que c'est quand même pas clair : elle a des difficultés en lecture, quand c'est pas présenté de la même façon entre 2 livres, elle y arrive pas. Dois-je retourner chez le médecin ? le neuropsy ? Et le passage en 6ème ? va-t-elle y arriver ? (Soirée de Avallon).*

*« Mon fils a 15 ans, difficulté d'apprentissages, sans diagnostic précis. Donc j'ai connu ce parcours du « qu'est-ce qu'on fait, vers qui on se tourne ? » Mais le dernier bilan orthophonique a permis de poser un diagnostic avec rééducation assez rapidement. Suivant les années à l'école, parfois y'avait du soutien, parfois pas. On retournait de temps en temps chez l'orthophoniste ; Et là, elle a trouvé avec une orientation qui lui correspond. Mais ça a été la galère ». (Soirée de Semur en Auxois).*

- **Les prises en charge :** les familles mettent particulièrement en évidence et de façon quasi unanime la nécessité d'avoir dû aménager leurs horaires de travail, voire la réduction de leur temps de travail pour accompagner leurs enfants dans les différents lieux de suivi, et aussi pour gérer le quotidien et le difficile moment des devoirs. Dans les territoires où s'ajoute une pénurie de professionnels de santé, les soins peuvent alors ne pas être réalisés, l'impact sur la vie économique de la famille n'étant pas conciliable.

*« Faut insister, insister, rien lâcher ; c'est usant, décourageant ; Après la galère du dossier MDPH, il faut au moins 6 mois pour avoir l'AVS. Et les heures d'ouverture de ces trucs-là, du boulot c'est pas possible Alors tu culpabilises de dire tu peux pas t'en occuper, ou alors tu culpabilises de pas bien bosser parce que tu t'occupes de ça » (Soirée de Avallon).*

*« Il n'y a pas de rééducation actuellement pour les enfants, et ce serait difficile car tout est éloigné et il faut du temps (travail, le reste de la famille...). Et puis il faudrait rater l'école ». (Soirée de Château Chinon).*

- **Les questions liées au manque de coordination entre les intervenants :**  
La nécessité d'une coordination est bien identifiée par les familles. Elles cherchent à comprendre les difficultés de leur enfant, et souhaiteraient donc accéder aux explications des professionnels, d'autant qu'elles doivent communiquer avec les autres intervenants, rééducateurs et professeurs. Mais elles rapportent des difficultés pour obtenir les écrits, constituer les dossiers avec des compte-rendu manquants, ré interpellent les professionnels pour les obtenir, la lourdeur du

dossier MDPH à renouveler parfois chaque année et toujours la question des délais importants, voire des refus :

*« Le médecin du centre m'a dit texto : « Ça sert à quoi de vouloir un diagnostic ? ça va rester dans le dossier et le suivre ». Qu'est-ce que vous voulez répondre ?? ». (Soirée de Besançon).*

*« Y' a pas de retour sur les bilans effectués, alors que ceux-ci sont facturés à la sécu ». (Soirée de Belfort).*

La transmission des informations entre les acteurs peut aussi être mise à mal, d'une part en raison d'un manque de communication, d'explications entre les professionnels des mondes de la santé et de l'éducation, et d'autre part en raison d'un manque de sensibilisation voire de formation des acteurs impliqués.

*« Le prof a refusé de relire les consignes comme stipulé dans le PAP, et il a eu -2 points. C'est décourageant ! » (Soirée de Semur en Auxois).*

*« Il a eu une notification d'ordinateur depuis deux ans, mais ça vient à peine d'être accepté en français ». (Soirée de Avallon).*

*« Il devrait y avoir un lieu pour qu'ils (les enseignants – ndl) se réunissent avec les professionnels de santé ». (Soirée de Besançon).*

- **Enfin, le manque de formation des acteurs** occupe une place centrale dans les propos des parents. Cela constitue un frein au suivi de leurs enfants et engendre des tensions dans les relations avec les acteurs du suivi.

*« On prend la personne (en parlant de l'AVS, ndl) qui est au chômage, qui aime les enfants et voilà. Mais c'est un travail, avec de la pédagogie, des connaissances du développement de l'enfant, qui doit pallier aux difficultés de nos enfants. Donc il faut un vrai statut et une formation. » (Soirée de Besançon).*

**Quelques particularités** ont été mises en exergue lors de ces soirées départementales, en lien avec des thèmes qui n'ont pas été abordés dans le questionnaire informatisé.

**La question des devoirs** est prédominante pour les parents : temps de réalisation très prégnant, prenant sur le temps de famille, pression ressentie de l'école, ambiance conflictuelle dans la relation parent – enfant.

**Quelques parents ont soulevé la question des loisirs adaptés ou de l'inclusion dans les loisirs.**

*« C'est super important aussi d'avoir le temps de faire un loisir, d'avoir un temps pour être heureux. Mais c'est pas toujours facile de prendre le temps du loisirs ou de trouver le loisir qui ne confronte pas à l'échec du DYS ». (Soirée de Besançon).*

Cette question est d'autant plus légitime qu'il est souvent conseillé aux enfants avec DYS d'avoir un lieu ou un domaine qui les mette en réussite, tant sociale que personnelle, afin de lutter contre la perte d'estime de soi liée à l'échec scolaire répété. La loi d'inclusion de 2005 a pris corps à l'Ecole avec les dispositifs scolaires adéquats (PPRE, PAP, PAI, PPS) mais qu'en est-il des lieux de loisirs dans l'offre actuelle ? les animateurs sportifs ou culturels, à défaut d'être formés, sont-ils sensibilisés à la question de ces difficultés voire handicaps invisibles qui mettent à mal les performances des enfants bien conscients de leurs difficultés ?

## IV. DISCUSSION

Ce présent rapport rend compte d'une enquête menée auprès de parents d'enfants présentant des troubles des apprentissages et du neuro-développement sur l'ensemble de la Bourgogne – Franche-Comté.

La participation des rectorats de Dijon et de Besançon ainsi que des collectivités territoriales et associations de famille a permis de relayer très largement l'envoi d'un questionnaire informatisé pour recueillir l'avis de ces parents autour de quatre axes de réflexions : leur parcours du repérage au diagnostic, leur prise en charge et la scolarisation, la coordination, et la typologie de ces familles.

Les parents ont répondu en nombre conséquent et **864 questionnaires** ont pu être exploités ainsi que les témoignages de **98 parents lors de réunions publiques** dans chacun des huit départements de la région. En grande majorité, ces parents se situent dans une catégorie socio professionnelle moyenne ou élevée, **la majorité des parents travaillant**. Une très grande majorité d'entre eux déclarent avoir des **enfants en situation « complexe », c'est-à-dire, cumulant deux diagnostics et/ ou des difficultés d'accès aux diagnostics ou aux prises en charge**.

Néanmoins, une nuance serait certainement à formuler, en raison d'un possible biais de recrutement des parents ayant répondu à ce questionnaire en ligne, et encore plus particulièrement pour les parents venus en réunions publiques. On peut en effet se demander dans quelle mesure les parents qui éprouvaient le besoin de répondre n'étaient-ils pas particulièrement concernés par ces troubles d'apprentissages, ayant rencontré des difficultés telles avec leur enfant qu'ils souhaitent en faire part ? D'autres parents, ayant été confrontés à moins de difficultés, auraient-ils moins ressenti le besoin de s'exprimer ou de venir rencontrer des acteurs impliqués ?

Toujours est-il que le nombre de parents ayant participé est largement significatif sur le plan statistique, et qu'il met en exergue **une part bien réelle de la population régionale** qui rencontre **d'importantes difficultés aussi bien au niveau du repérage, du diagnostic et de la prise en compte des troubles de leurs enfants, que de l'application des dispositifs scolaires et la coordination des acteurs autour des projets thérapeutiques de leurs enfants**.

***Si les parents sont unanimes pour décrire les difficultés rencontrées, ils sont aussi force de propositions pour améliorer tant les parcours de soins, que les dispositifs d'accompagnement.***

## Dépistage et consultations

Les parents ont repéré en grande majorité par eux-mêmes les difficultés de leur enfant, un tiers seulement ayant été orienté par leur médecin pour effectuer des démarches à visée diagnostique.

- ⇒ La formation des médecins de première ligne est ici mise en exergue, soulignant la **nécessité d'améliorer la connaissance des médecins sur le repérage des signes évocateurs d'un Trouble Neuro-Développemental** et de **les informer des recours et dispositifs existants sur leur territoire.**

La quasi-totalité (93%) des familles a pu accéder à des consultations diagnostiques mais il faut nuancer ici en raison des délais d'attente et de la question des trajets, de l'éloignement. Surtout, si les consultations ont pu avoir lieu, les familles rencontrées lors des soirées publiques ont mis en avant l'errance lors de ces parcours diagnostiques, avec des années de recherches et de consultations réalisées.

- ⇒ Des parents proposent alors des systèmes collaboratifs d'organisation et/ ou de prise en charge des transports :
- « *Négocier les transports avec les caisses : les transports sont parfois pris en charge par les caisses dans la Nièvre » (soirée de Château Chinon).*
- « *Mobisanté : partenariat entre ARS maison de santé prestataire et le centre social : il s'agit d'aller récupérer la personne : ça coûte 25 euros dont 22 pris en charge par l'ARS et le reste de 3 euros pour la famille. Maison de santé par maison de santé, dispositif qui n'existe actuellement en 58 que sur Clamecy et Varzy. Le conseil régional a lancé un appel d'offres pour tous ces emplois. La maison de santé gère les demandes et le centre social garde quelques demi-journées pour prendre des personnes préférentiellement sur ces plages horaires. (Directeur centre social de Château Chinon).*
- ⇒ Une solution résiderait dans l'inventaire par territoire des parcours recommandés et des ressources existantes, pour tous les acteurs impliqués, santé et école :
- « *Nous souhaiterions davantage d'informations pour les parents et les médecins traitants (nous avons briffé le nôtre car il est jeune et preneur d'informations) et surtout pour l'école qui n'a pas su nous épauler alors que nous avons soulevé un problème. »*

## Prises en charge et Accompagnement

Les enfants sont scolarisés pour **86% en milieu ordinaire, 43% d'entre eux bénéficiant d'un dispositif scolaire en raison de leurs troubles d'apprentissages** (Projet d'Accueil Personnalisé) et **30% disposant d'un Projet Personnalisé de Scolarisation**, c'est-à-dire une reconnaissance de situation de handicap validée par la Maison Départementale de l'Autonomie (Maison départementale des Personnes handicapées – MDPH de chaque département).

Ces chiffres traduisent la volonté du législateur depuis la loi d'inclusion de 2005, pour que les enfants puissent être scolarisés dans leur école de secteur, quel que soit leur fonctionnement ou leur pathologie.

En ce qui concerne les demandes d'aménagements d'examen, procédure spécifique à effectuer en complément des aménagements déjà existants au cours de l'année scolaire, une part non

négligeable **des parents n'en connaît pas l'existence** (21% des répondants). Peut-être les répondants ne sont-ils pas encore dans la situation de demande d'examen, mais cela reflète malgré tout une réalité souvent entendue, relatée lors des réunions publiques : les enfants disposent déjà d'adaptations au décours de l'année scolaire et les parents ne se doutent pas qu'il leur faut suivre une procédure spécifique, en plus, en anticipant les délais pour ces années d'examen.

Néanmoins, si la mise en place de ces dispositifs est possible et bien réelle dans notre région, elle mobilise l'énergie des parents, qui rencontrent encore trop souvent des difficultés dans leur mise en œuvre : **58% des répondants relatent la longueur de mise en place des dispositifs ou bien leur non application, ou encore le manque de coordination entre les acteurs.**

Ainsi, la constitution du dossier MDPH est vécue comme fastidieuse et longue. Quand bien même les professionnels respectent les procédures et s'impliquent, la surcharge du nombre de dossiers et le manque de connaissance des interlocuteurs sur la question spécifique des troubles des apprentissages peut induire un manque de considération autour des problématiques de l'enfant.

- ⇒ La formation des acteurs des MDPH est un point central pour une meilleure fluidité des parcours diagnostiques et de prise en soins.
- « Plus la prise en charge est complète et précoce plus l'enfant a des chances de s'en sortir. Il faut que la MDPH arrête de faire trainer les dossiers, reconnaisse la dyspraxie comme un véritable handicap et surtout **que la MDPH arrête d'être un tribunal** ...être reçue assise sur une chaise en face de 20 personnes qui vous dévisagent vous jugent sur votre apparence votre catégorie sociale le passé de vos autres enfants ...je trouve ça immonde ! »

Les parents sont unanimes, aussi bien dans le questionnaire informatisé que lors des réunions publiques, à travers l'ensemble des départements et quelle que soit la typologie de la ville – urbaine ou rurale – pour **dénoncer le manque de formation des enseignants** en ce qui concerne les troubles des apprentissages, leurs effets et les stratégies et outils d'adaptations, conduisant trop souvent à une non prise en compte des adaptations et de nombreuses maladroites.

**Ce manque de formation est préjudiciable pour l'inclusion réelle de l'enfant** au sein de son groupe de pairs, **la prise en compte de ses difficultés**. Il en découle une forte implication des parents, chronophage et **source d'épuisement moral, et trop souvent un sentiment d'impuissance, voire de colère** :

- « **Formation des professeurs, des orthophonistes dans toutes les écoles et que les professeurs soient obligés de tenir compte des préconisations et des adaptations** ou alors on fait l'école à la maison !!! »
- « Mots clés pour un vrai accompagnement : **bienveillance, accepter la différence, partage des connaissances et modestie et envie de changer sa pratique** pour un meilleur être de tout une classe souvent ! »
- « Au niveau scolaire, sans suivis réels et sans formation des professeurs et sans outils communs et adaptés, l'inclusion est un leurre. Des classes spécifiques me semblent pour l'instant indispensables pour le bon développement scolaire des enfants "dys" »
- « Il serait plus qu'important de **former et sensibiliser les enseignants** et le personnel éducatif aux enfants à haut ou très haut potentiel »
- « La question que je me pose **pourquoi les établissements qui ne respectent pas les PAI ou PPS ne sont pas sanctionnés ou considérés comme une discrimination** dans l'apprentissage envers

ces enfants. On a besoins de classe avec **des professeurs formés** pour prendre en charge nos enfants pour pouvoir apprendre et avoir une chance d'un avenir comme les autres enfants et qu'ils puissent être autonomes. »

Enfin, la formation des enseignants est d'autant plus importante afin que l'application des adaptations scolaires permettent à l'enfant atteint de trouble des apprentissages, outre de diminuer son effort cognitif, de **viser à l'automatisation d'une nouvelle stratégie de fonctionnement, afin de le rendre ensuite autonome dans ses apprentissages**. Hors cette automatisation ne peut s'effectuer que dans le seul lieu de la rééducation ; elle doit être transférée et généralisée dans ses différents lieux d'apprentissages, c'est-à-dire à l'école par définition.

- ⇒ Pluradys intervient dans la formation continue des enseignants, via une convention de partenariat avec le Rectorat de Dijon. Deux cents enseignants ont ainsi pu être formés, accompagnés sur l'année scolaire dernière (Secteur du Bassin de Dijon Sud) ainsi que l'ensemble des Conseillers d'Orientation Psychologues de l'ex région Bourgogne. Nous espérons signer très prochainement une convention similaire avec le Rectorat de Besançon pour proposer les mêmes services dans cette académie.
- ⇒ Il s'agirait d'établir une réflexion commune avec les rectorats de Dijon et Besançon pour l'ingénierie des formations initiales et continue, avec des formateurs issus des milieux de l'éducation et de la santé. Un des premiers leviers serait en effet de lutter contre l'acculturation des professionnels.
- ⇒ Une piste d'amélioration réelle serait **d'inclure le professeur dans le cercle de soins de l'enfant** (ou professeur principal). Il s'agirait alors pour le thérapeute de pouvoir se rendre tous les 2 mois par exemple ou à minima une fois par trimestre sur le lieu scolaire afin de convenir des adaptations, de leur évolution et de leur application réelle, leur faisabilité au sein du groupe classe, suivant le fonctionnement spécifique du professeur. Ces interventions permettraient d'individualiser le suivi de l'enfant au plus près de ses besoins et de son évolution. En outre, elles assureraient aussi un accompagnement des professeurs, à partir de leurs besoins.

En ce qui concerne les suivis par les professionnels de santé, la principale difficulté réside dans le manque de disponibilité des professionnels sur des secteurs donnés ainsi que les délais d'attente.

Si la question de la gestion des listes d'attente relève d'une réflexion bien plus globale et varie selon les professions, la question du manque de couverture territoriale pourrait trouver quelques réponses :

- ⇒ L'éloignement étant un vrai problème, « les professionnels pourraient venir en maison médicale une fois par mois pour voir les patients et effectuer de l'accompagnement à distance, entre les visites, ou bien donner des exercices à faire » (Soirée de Avallon).
- ⇒ La question du télé soins apparait ici centrale, pour apporter une meilleure compréhension des difficultés de l'enfant, répondre au besoin d'accompagnement et lutter ainsi contre l'isolement des familles et prévenir les risques secondaires aux troubles.

## Coordination des acteurs :

Que ce soit à l'école ou auprès des professionnels de santé, le manque d'informations, d'accompagnement, mais surtout de liens entre les différents acteurs du suivi et des dispositifs est systématiquement rapporté lors des réunions publiques.

### L'ensemble finit par impacter la vie professionnelle et sociale des parents, fragilisant même parfois le fonctionnement familial.

- « Parents qui doivent faire les démarches par eux-mêmes, allant chercher les informations, pas de coordination » (Soirée de Besançon).
- ⇒ **Le coordinateur** apparaît alors comme strictement nécessaire avec un rôle et un travail à part entière :
- « **Former les intervenants dans les écoles ... pour de vrai et travailler avec ceux qui connaissent leurs enfants, donc les parents. Nous manquons de coordinateur comme au Québec. Ils ont des professionnels qui accompagnent vraiment les enfants et qui sont spécialisés pour les enfants avec des troubles de l'attention, de l'apprentissage. Ils sont formés pour cela. C'est un diplôme à part.** »
- ⇒ Cette coordination concerne les professionnels de santé entre eux, pour ajuster régulièrement le projet de soins, mais aussi les professionnels de santé avec les professionnels de l'École (professeurs, médecin ou psychologue de l'Éducation nationale), et bien sûr les familles elles-mêmes, qui ont en charge l'accompagnement de leur enfant au quotidien. Pluradys rédige actuellement un dossier de coordination du suivi dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité Sociale, impliquant l'ensemble des acteurs institutionnels de la région Bourgogne-Franche-Comté.

## Soutien à la parentalité : devoirs, soutien, accès aux loisirs :

A toutes les étapes du parcours de leur enfant - repérage, diagnostic, prise en soins, accompagnement scolaire - les parents parlent de « galères » pour trouver les informations, effectuer toutes les démarches, générant ainsi un sentiment de solitude, puis d'épuisement. Au final, **si les étapes du parcours ont été réalisées, elles ont cristallisé des sentiments de colère, d'amertume ou de découragement.**

Les parents souhaiteraient être épaulés dans « ce combat », soutenus dans leur quotidien :

- ⇒ « Les besoins sont **une aide psychologique et un relais pour les devoirs** »
- ⇒ « **Une aide aux devoirs ou cours supplémentaire en tout petits groupes** serait bien pour pouvoir assimiler les cours où les enfants rencontrent des difficultés. Au collège les heures d'études dans les journées devraient être remplacées pour les enfants en difficultés par des heures d'aides au cours »

De même, dans leur vie sociale, les parents sont confrontés à des difficultés d'intégration de leur enfant. Celui-ci n'ayant pas les mêmes capacités que celles attendues, il est relayé au fond ou sur le banc de touche dans les activités sportives par exemple, ou bien accède difficilement à l'apprentissage de la musique, faute d'adaptations spécifiques d'enseignement.

⇒ Quelques expérimentations ont lieu en Côte-d'Or (Bourgogne–Franche-Comté) autour d'activités adaptées dans le cadre d'un partenariat entre l'Université de Bourgogne – filière STAPS et l'association Pluradys. Il s'agit d'accueillir des enfants en échec dans les propositions culturelles et sportives classiques pour leur donner un espace de découverte, de pratique sportive, et de réussite sociale. Les étudiants accompagnateurs aident les enfants à réaliser les consignes données par l'intervenant, ce qui les sensibilise aux adaptations à apporter à ces enfants pour leur exercice professionnel à venir.

### **Au final, les parents proposent ou demandent des solutions :**

- ✓ Réaliser un inventaire des ressources dans chaque département
- ✓ Savoir quoi faire, dans quel ordre
- ✓ Mieux communiquer avec l'Education nationale (familles et professionnels) et les professionnels de santé
- ✓ Respecter les adaptations pédagogiques
- ✓ Améliorer les pratiques
- ✓ Permettre un réel accès aux soins pour tous
- ✓ Améliorer le contact et la communication avec l'enfant
- ✓ Permettre aux parents d'accéder à des formations (pas toujours facile, car très inégalitaire selon les familles)

En conclusion, cette étude a permis d'objectiver les difficultés rencontrées par les familles et leurs besoins. De façon synthétique, leurs propositions concernent :

- **L'accessibilité : informations quant aux démarches, état des lieux territorial, accès aux consultations.**
- **La formation des acteurs, aussi bien enseignants que professionnels de santé ou MDPH, mais aussi parents.**
- **La coordination entre les professionnels de santé mais aussi entre l'école et la santé.**

Cette étude pourrait toutefois être approfondie. En effet, la base de données est colossale et pourrait donner lieu à un traitement statistique plus approfondi, pour mener des comparaisons inter département, ou bien selon le genre, selon le lieu d'habitation – rural ou urbain. Il s'agirait aussi de vérifier si les profils sont les mêmes quels que soient les bassins de vie, l'âge des enfants ou le type de pathologie. Ces traitements statistiques sont longs et nécessitent des logiciels et des compétences spécifiques. Un partenariat avec l'IRTESS est actuellement à l'étude, pour exploiter cette base de données.

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages :

- C. CLEMENT, 2013, Le TDAH chez l'enfant et l'adolescent, ed De Boeck.
- S. DEHAENE, 2007, Les neurones de la lecture, ed Odile Jacob.
- A. DEVEVEY, L. KUNZ, Les troubles spécifiques du langage : pathologies ou variations ?, ed De Boeck.
- P. FOURNERET, D. DA FONSECA, 2018, Les enfants Dys, ed Elsevier Masson
- L. HOLZER, 2014, Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, une approche basée sur les preuves, De boeck Solal
- M LECENDREUX, Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, ed Solar
- F. LUSSIER, J. FLESSAS, 2008, Neuropsychologie de l'enfant, Troubles développementaux et de l'apprentissage, ed Dunod
- A. MORET ET M. MAZEAU, 2013, Le syndrome dys-exécutif chez l'enfant et l'adolescent, Répercussions scolaires et comportementale, Ed Elsevier.
- F. NUSBAUM, O. REVOL, D. SAPPEY-MARINIER, Les philo-cognitifs, ils n'aiment que penser et penser autrement, 2019, ed Odile Jacob
- M. PONCELET, S. MAJERUS, MI Van Der Liden, 2009, Traité de Neuropsychologie de l'enfant, ed De Boeck.
- O. REVOL ET V. BRUN, 2012, Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, ed Masson
- A REYNAUD, 2018, Asperger et fière de l'être-Voyage au cœur d'un autisme pas comme les autres, ed Eyrolles
- L. SPRENGER-CAROLLES, P. COLE, 2013, Lecture et Dyslexie Approche cognitive, 2ème ed Dunod.
- K. TRICAUD, C. VERMANDE, 2017, Edition De Boeck, Trouble déficit de l'attention/hyperactivité : Théorie et prise en charge orthophonique, ed De Boeck supérieur.
- G. VANDECASTEELE, 2017, Gérer les élèves à besoins spécifiques : Un nouveau défi pour l'école. Tome I – des difficultés d'apprentissage aux «dys », ed ANAE
- R. VERSACE, D. BROUILLET, G. VALLET, 2018, Cognition incarnée, une cognition située et projetée, Ed Mardaga

### Revue et Recommandations professionnelles :

- ANAE, C. CLEMENT, Construire la collaboration école- famille dans le contexte des troubles du développement et des apprentissages, 143.
- ANAE, E. GENTAZ, Apprentissages, cognition et émotion : de la théorie à la pratique, 139.
- DSM 5, 2015, American Psychiatric Association, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, Elsevier Masson.
- CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Troubles Dys. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages, Décembre 2014.
- Haute Autorité de Santé, Comment améliorer le parcours de soin d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages, 2018
- Guide pour comprendre, être accompagné et accompagner les DYS, Fédération des APAJH, 2016.
- Guide méthodologique des Réseaux de santé, Direction Générale de l'Offre de Soins, 2012.