



Retranscription basée sur la vélotypie assurée par la société Le Messageur. Issu du travail de transcription en direct par un interprète de l'écrit, ce document peut comporter des approximations

Introduction des rencontres

Intervention d'Anne Partiot (Anapedys), témoignage sur la dyslexie

Je vais vous parler de la fédération Apedys, qui rassemble un certain nombre d'associations. Nous travaillons de différentes manières, localement auprès des familles en apportant du soutien, de l'accompagnement, des aides à constituer les dossiers qui sont parfois des galères, nous organisons des réunions, nous leur apportons des lieux de partage des difficultés qu'ils rencontrent. C'est vraiment important. Nous essayons d'être présents dans les instances départementales, comme la MDPH, l'inspection académique...

Nous travaillons avec d'autres associations, d'autres structures, dont les bibliothèques qui sont des partenaires privilégiés. Dans les instances nationales, nous intégrons autant que faire se peut les réunions des ministères. Nous participons régulièrement à des réunions qui sont organisées par la DEGESCO, concernant les mesures qui vont être appliquées, les aménagements, etc. Nous sommes aussi présents au CNCPPH, le Conseil National Consultatif des personnes handicapées, le syndicat des orthophonistes...

Nous travaillons avec tous les organismes avec lesquels il est possible de travailler, les fédérations nationales d'associations tournés vers les handicaps invisible (mais pas que), les grandes écoles ; nous avons demandé des aménagements pour les publics empêchés pour qui l'anglais est extrêmement compliqué et parfois leur interdit la possibilité d'avoir le diplôme alors qu'ils sont très performants dans toutes les matières.

Nous sommes porte-parole des familles partout où il est possible.

Je vais vous apporter le témoignage de ma famille qui est à la fois atypique et quand même relativement courante. Quand arrive un enfant dys, dans une fratrie, c'est parfois le vilain petit canard, ce n'est pas forcément très drôle.

Dans ma famille, nous sommes tous des vilains petits canards, nous sommes 7 enfants nés de deux parents dys. Nous avons tous vécu ces difficultés. Nos deux parents étant dys, ils ont souhaité faire ce qu'il fallait pour que nous souffrions le moins possible. Ils étaient motivés, mais très démunis.

En 1960, les enseignants ignoraient ce qu'était la dyslexie, l'orthophonie en était aux premiers balbutiements. Il y avait environ 150 orthophonistes sur tout le territoire.

La rééducation n'existait pas ou peu, il n'y avait pas de suivi hormis dans des centres spécialisés. Il y avait quelques pionniers concernant les sourds et malentendants. Pour nous, le verdict était sans appel : ils sont dyslexiques, ils ne feront jamais d'études.

Aujourd'hui, je serai en situation d'apprentissage, on mettrait en place un certain nombre de compensations qui me permettraient de mener une scolarité beaucoup plus facilement avec des possibilités de réussites. Au préalable un diagnostic complet.

Les galères d'un dyslexique c'est partout. Le matin, on arrive à l'école, la leçon bien apprise, mais nous sommes incapables d'en dire, ne serait-ce, que le titre ou de savoir de quoi parle la leçon, nous avons tout oublié. C'était mon cas. Mon écriture était très hasardeuse, impossible à relire, pas même par moi. Cerise sur le gâteau, à notre époque, on apprenait à écrire au porte-plume. C'est quelque chose que les jeunes d'aujourd'hui ne connaissent pas mais c'était d'autant plus compliqué. On faisait ce qu'on appelait des pâtés, la lecture était inexistante ou presque. J'avais de mauvaises notes. J'étais souvent dévalorisée. Comme les devoirs n'étaient pas bien écrits, on nous donnait la punition de réécrire entièrement le devoir en plus du zéro, La seconde fois ill était toujours aussi mal écrit avec autant, voire plus, de fautes. Cela donnait lieu à des moqueries des adultes et des camarades.

Nous avons le sentiment qu'on n'y arriverait jamais, j'ai doublé une classe sur deux. Cependant j'étais déterminée à faire une formation d'animateur sportif. Je me suis acharnée à continuer, j'ai réussi à obtenir le brevet des collèges à 19 ans. J'avais le sentiment d'être nulle et de ne pas pouvoir arriver à quoi que ce soit à cause de la sacro-sainte orthographe et écriture manuelle !.

Ce qui m'a sauvé c'était cette fratrie nombreuse dont j'étais la sixième. Les frères et sœurs en amont ont été les cobayes des tâtonnements de nos parents et les derniers de la fratrie ont bénéficié de tout ce que nos parents avaient réussi à trouver.

J'ai appris à lire avec une personne qui allait dans l'école ouverte par Clotilde Sylvestre de Sacy à Paris et qui utilisait la méthode gestuelle Borel-Maisonny pour apprendre à lire aux enfants

dys qui n'entendaient pas toujours les sons et du coup ne mémorisaient pas bien et ne faisaient pas la correspondance graphèmes phonèmes.

En 1990, je suis maman, j'ai eu quatre enfants. Pour l'aîné, je me suis un peu alarmée, en grande section, j'ai demandé un rendez-vous chez une orthophoniste, je craignais beaucoup que mes enfants soient dys eux-mêmes. J'ai fait tester le premier, car il bégayait un petit peu, l'orthophoniste m'a dit de ne pas s'alarmer il avait beaucoup de choses à dire, on allait attendre. Par ailleurs, elle ne voyait pas de signe d'appel de dyslexie.

Je me suis dit "chic, s'il n'est pas dyslexique, les autres ne le seront pas",

Il savait déjà lire en milieu de grande section. Je ne m'en suis pas aperçu tout de suite mais l'été je l'ai trouvé lisant un livre à son petit frère. Il aimait bien qu'on lise des histoires mais n'a jamais lu à la maison.

Si l'aîné n'était pas dyslexique, le second, la troisième et la quatrième, le sont de manière sévère nous avons tiré le gros lot.

Dans les années 1990, le contexte est meilleur, les enseignants et les médecins scolaires connaissent le mot dyslexique. Les médecins de famille, pas toujours. Encore aujourd'hui, il n'y a pas beaucoup de temps de formation autour des handicaps invisibles en faculté de médecine (tout au plus quelques heures d'information).

Les associations de parents commencent à exister. L'orthophonie était déjà structurée, nous pouvions faire diagnostiquer les enfants. On pouvait avoir des rééducations, c'était presque plus facile qu'aujourd'hui car peu d'enfants étaient « bilantés ». Les centres de référence des troubles d'apprentissage commencent à apparaître.

Mais il va falloir attendre les années 2000 pour que nous ayons un vrai état des lieux de la dyslexie, la présidente de la fédération Apedys avait rencontré Ségolène royale, à l'époque ministre de l'Éducation, elle avait demandé à ce que le ministère de l'Éducation Nationale et le Ministère de la Santé fassent un travail commun avec les associations et voire même d'autres ministères.

Ces deux ministères ont travaillé ensemble avec des associations, dont l'Apedys, cela a donné lieu au rapport Ringard qui a montré qu'il y avait un certain pourcentage de dys quels que soient le milieu social (environ 8 à 10%).

Quand nous avons des enfants dys, et que l'on est dys soi-même, savoir lire et écrire devient un impératif. Donc j'ai cherché une solution, j'ai trouvé l'AFPA, qui proposait des remises à niveau.

Cela consistait à faire des exercices de grammaire, orthographe, de calcul. J'ai repris entièrement l'apprentissage de l'écrit.

Finalement, la dyslexie de mes enfants a été une chance pour moi.

Ce qui m'a poussé à faire ce réapprentissage c'est parce qu'un jour j'étais en réunion dans l'école de mes enfants, j'ai voulu poser une question écrite sur un petit papier. Quand ma question a été lue, l'enseignante n'a pas été capable tant c'était mal écrit et incompréhensible.

Cela m'a vraiment boostée, tant j'avais honte. Je me suis dit que je ne pouvais pas être incapable de lire et d'écrire, si je voulais aider mes enfants.

Deux ans plus tard, j'ai présenté le concours de l'IUFM, j'ai été reçue mais je ne suis pas allée au bout de la formation.

Quand je suis arrivée dans la Marne, je suis allée à l'ANPE qui m'a proposé un positionnement et m'a conseillé une formation de secrétariat comptabilité, me persuadant qu'avec l'outil informatique j'y arriverai.

J'ai donc opté pour cette formation. Finalement, ça a été extrêmement intéressant pour moi. Au lieu d'écrire manuellement, j'écrivais avec un clavier, j'écrivais beaucoup mieux, j'inversais moins. Les mots mal écrits se soulignent instantanément. Cela m'a permis de perfectionner mon orthographe. Aujourd'hui, cela me sert beaucoup pour écrire des courriers, comme parfois, dans les ministères, par exemple.

C'est à la portée de nombreux dys d'écrire avec l'outil informatique contrairement à l'écriture manuscrite.

Si je vous parle de ce parcours c'est pour témoigner du fait que rien n'est jamais perdu. La maturité fait beaucoup de choses. Comme on le disait à une époque, nécessité fait loi. J'avais vraiment besoin de savoir écrire, j'ai trouvé les moyens de le faire. Je pense qu'à l'âge adulte, nous n'avons plus l'appréhension qu'on peut avoir lorsque nous sommes enfants et nous n'avons plus tous les apprentissages à mener de front.

Pour mes enfants, la scolarité ne s'est pas trop mal passée. Ils étaient dans une école formidable qui était organisée en groupe multi âges. Trois classes de cycles 1 (petite et moyenne section) le Cycle 2 (grande section, CP CE1) et le cycle 3 (CE2, CM1, CM2) et dans

chaque classe il y avait des enfants les trois niveaux. Ils passaient donc 3 ans avec la même enseignante

Dans cette école formidable, les enfants avaient trois ans pour apprendre à lire, écrire, compter et ils voyaient la première année du cycle ce qu'ils feraient les années suivantes. Et puis, il y avait vraiment un maître mot qui était pédagogie différenciée.

Chaque enfant pouvait travailler à son rythme (ce qu'ils appelaient son niveau de compétence. J'ai un de mes garçons qui a appris à compter en grande section, il additionnait et soustrayait. Par contre, l'entrée dans l'écriture et la lecture ne s'est faite qu'en fin de CE1, début de CE2. Ils n'ont jamais été freinés, stigmatisés, ni ne se sont vus proposer de redoublements. C'était une coopérative des savoirs : Si un élève ne savait pas lire un énoncé, il pouvait demander à son voisin pour pouvoir y répondre. Il y avait une vraie émulation et une entraide de fait.

Dans le secondaire, ça a été un peu plus compliqué, surtout lorsqu'il y avait des enseignants qui pensaient connaître les troubles dys sans en avoir de bonnes notions.

Ce qui a vraiment été formidable lorsque je suis arrivé dans la Marne, tous les médecins et les infirmières scolaires étaient formés aux troubles dys, ils savaient de quoi ils parlaient.

La rééducation : deux rééducations par semaine, fois trois, il faut prendre le temps d'emmener les enfants, attendre, c'est extrêmement chronophage. Il n'était plus question d'avoir un emploi. Nous avons hésité pendant un moment sur le choix d'une orthophoniste.

Ils ont tous les trois été suivis dans le centre de référence des troubles de l'apprentissage à Paris.

J'ai eu de bonnes indications, notamment sur le choix d'une orthophoniste. Il est indispensable qu'elle produise des bilans et comptes rendus. Indispensables pour un bon suivi et des demandes d'aménagement,

La poursuite de la scolarité, lorsque l'enfant ne sait pas lire en CM2, que l'écriture est très difficile ; pour l'enfant, l'inquiétude est de ne pas continuer la scolarité avec les camarades.

L'inquiétude des parents est de l'envoyer en sixième sans savoir s'il lui sera possible d'arriver à suivre une scolarité, ne sachant que déchiffrer sans réellement comprendre ce qu'il lit ou en étant obligé de relire plusieurs fois pour arriver à comprendre. Je suis allée voir l'enseignant pour lui demander si c'était envisageable que ma fille passait en sixième. Il m'a dit qu'elle était pertinente, organisée, active, meneuse...

oui mais on ne peut pas la lire et elle ne comprend pas qu'elle lit.

Il m'a répondu que ma fille avait une langue supplémentaire: le dyslexique, du coup elle savait parfaitement se relire. Quand elle a fait le devoir, l'enseignant lui faisait lire, et la notait, à l'oral. Il faut croire en elle, il faut lui faire confiance elle y arrivera.

Je me dis souvent "heureusement qu'il était là" cela a changé mon regard sur les capacités de mes enfants. Les dys ont tous des compétences, comme tous les enfants, souvent, on ne voit plus les compétences qui sont cachées par les troubles. On ne met en avant que le trouble. Il ne lit pas bien, il ne sait pas écrire... Etc. Merci Ludovic !

Il est impératif de valoriser les réussites. Dans tous les domaines. Je pense que nous sommes dans un système éducatif où il est pointé ce qui ne va pas, il faut inverser la vapeur et montrer ce qui va bien. C'est ce que j'avais trouvé dans cette école pour mes enfants.

J'avais quand même l'idée que la lecture à la maison était importante. Il fallait que ce soit un plaisir, et que les enfants aient envie de lire. On fait tous les mêmes erreurs, on force nos enfants à lire, à haute voix. Ils sont mal à l'aise, gênés, ils n'ont pas envie.

Ce sont des erreurs qu'on fait tous, petit à petit, on comprend qu'il faut lire pour eux pour leur faire aimer la lecture. Il faut les laisser choisir le plus souvent possible. Ça doit être des lectures choisies. Il faut offrir des livres qu'ils ont choisis eux-mêmes.

Il faut leur trouver des centres d'intérêt. Ça a été un travail phénoménal. J'en ai une qui avait toute la collection Max et Lili, on allait en acheter un dès qu'un nouveau sortait.

Sa sœur, c'était les sorcières. Pour l'aîné de mes trois dys, c'était plutôt les livres scientifiques. Il s'est intéressé à science et vie junior. Il y avait des petites pastilles. Ça l'attirait pour lire la suite. Parfois il le lisait tout seul ou parfois on le lui lisait.

Il faut faire attention à l'affectif, si on ne montre pas les progrès, dire que l'enfant lit beaucoup mieux, qu'il comprend bien ce qu'il dit. C'est des notions à mettre en avant régulièrement. Il faut faire attention aux enfants qui ne parlent pas. Il faut quelquefois les tirer vers la parole, dans l'expression de ce qu'ils aiment.

Pour un dyslexique, c'est réussir ? Pour mes enfants, malgré leurs difficultés, ils ont tous eu le bac. Français écrit 3-4-5, grossièrement, à l'oral, entre 16 et 19. On voit bien qu'il y a un énorme décalage entre la compétence et la restitution des connaissances, à l'écrit

l'orthographe et la syntaxe sont naturellement déficiente quand il s'agit d'écrire à la main (trop d'actions à mener conjointement). A l'oral tout va beaucoup mieux une seule action restituer ses connaissances

A l'époque, je n'avais pas connaissance des possibilités qu'il y avait, je les ai découvertes en travaillant à l'Apedys, quand j'étais dans la Marne, j'ai fini par comprendre qu'on pouvait demander des aménagements.

Je connaissais le tiers-temps, mais pas grand-chose en dehors de ça. Je me suis battue pour d'autres enfants qui ont eu des transcripseurs, une élève qui avait eu quatre en français, la maman avait demandé un transcripseur, cela a été refusé, elle a fait une action au tribunal administratif en s'appuyant sur la loi. Elle a gagné et il a été demandé que le texte de sa fille soit retranscrit avec une écriture correcte et sans faute et recorrecté au mois de septembre, elle a obtenu 13.

Un écrit incorrect ne permet pas de voir ce que l'enfant a voulu dire.

Aujourd'hui tous mes enfants sont heureux de ce qu'ils font.

Ils ont dans leur travail la possibilité de faire relire par quelqu'un, il y a des correcteurs orthographiques sur tous les ordinateurs et on ne leur refuse pas des correcteurs plus sophistiqués s'ils en ont besoin.

Pour la lecture, il y a partout des lecteurs sur beaucoup de sites. J'insiste de nouveau sur le fait que la maturité fait beaucoup de choses. Les moyens de compensation permettent d'éviter des écueils et surtout des redoublements. Il faut faire confiance, croire en eux, être bienveillant.

On prône à l'Éducation Nationale l'inclusion du handicap. L'idée est bonne, mais les aménagements ne sont pas toujours faits de la bonne manière, on les a pendant les temps scolaires n'est pas pour le bac, car cela va être défavorisant. Ça nous fait bondir dans les associations. On pense qu'il y a un manque de coopération avec les associations qui connaissent vraiment bien les troubles dys.

On sait bien que certains troubles sont obligatoirement à compenser. On ne peut pas dire que c'est inutile. Il y a vraiment un manque de connaissance des troubles dys. L'inclusion, ça serait de supprimer toutes les barrières. C'est encore loin d'être parfait.

Les compensations indispensables, le lecteur, le scripteur, le correcteur, à chacun sa compensation. Depuis quelques années, j'ai trouvé formidables tous les efforts que font les bibliothèques sur les livres lus, les Facile à lire, les gros caractères, les graphies adaptées. Je vous laisserai en parler mieux que moi. Je vous remercie. Je vous remercie pour cette invitation. Je vous remercie pour cette écoute.