

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

1 7 ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société

- Audition, ouverte à la presse, de Mme Nathalie Groh,
présidente de la Fédération française des dys (FFDys) 2
- Présences en réunion..... 15

Mercredi
29 octobre 2025
Séance de 16 heures 15

Compte rendu n° 41

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

**Présidence de
Mme Nicole Dubré-Chirat,
Présidente**



La séance est ouverte à seize heures vingt.

La commission auditionne Mme Nathalie Groh, présidente de la Fédération française des dys (FFDys).

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Nous accueillons Mme Nathalie Groh, présidente de la Fédération française des dys (FFDys), que je remercie d’avoir répondu à notre invitation que je prie de m’excuser par avance, car je ne pourrai pas assister à l’audition jusqu’à son terme.

Avant de vous entendre, madame Groh, je vous prie de nous signaler tout intérêt public ou privé susceptible d’influencer vos déclarations. Je vous rappelle également que l’article 6 de l’ordonnance du 17 novembre 1958 relative au fonctionnement des assemblées parlementaires impose aux personnes auditionnées par une commission d’enquête de prêter le serment de dire la vérité, toute la vérité, rien que la vérité.

(Mme Nathalie Groh prête serment)

Mme Nathalie Groh, présidente de la Fédération française des dys (FFDys). La FFDys regroupe cinq associations nationales et leurs antennes, ainsi que diverses associations régionales et départementales. Créée en 1998, elle rassemble des structures représentant l’ensemble des troubles « dys » tels que la dysphasie, les troubles du langage oral, la dyspraxie, le trouble du développement de la coordination, et la dyslexie, qui constitue l’un des troubles les plus répandus.

Notre fédération est membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), de la Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie (CNSA), ainsi que d’une association européenne. Nous nous appuyons sur un comité scientifique pluridisciplinaire reconnu par les pouvoirs publics, qui formule des avis et des recommandations nous permettant de faire avancer nos dossiers. L’ensemble des troubles dys a fait l’objet en 2001 d’un plan d’action pour les enfants atteints d’un trouble spécifique du langage, dit « plan langage », porté conjointement par Jean-Charles Ringard pour l’éducation nationale et Florence Weber pour le ministère de la santé.

La particularité des troubles dys réside dans leur positionnement à l’intersection des problématiques scolaires et sanitaires, ce qui les distingue d’autres types de handicaps. Ces troubles ont été officiellement reconnus en France à partir de 2001. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées établit leur caractère durable dans le cadre de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), ce qui les inscrit pleinement dans le champ du handicap relevant des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

En dépit de cette reconnaissance, certains rapports récents tentent d’exclure les troubles dys de ce cadre, prétextant que les dossiers sont mal constitués ou que les situations des personnes ne correspondent pas suffisamment à une situation de handicap. Cette réticence engendre des retards considérables dans l’établissement des diagnostics et la mise en place des prises en charge.

La publication par la Haute Autorité de santé (HAS), en 2018, d’un guide visant à améliorer le parcours de santé des personnes atteintes de troubles dys a constitué une avancée significative. Malheureusement, sa mise en œuvre a été entravée par le lancement concomitant d’une stratégie nationale axée sur un autre type de trouble.

Aucune étude spécifique n'a été menée en France sur la prévalence des troubles dys. Néanmoins les données internationales indiquent que 6 à 8 % de la population présente au moins un trouble dys. Plus précisément, les troubles du langage oral concernent 1 à 5 % de la population, la dyslexie, la dyscalculie et la dysorthographe touchent 5 à 15 % des individus, tandis que la dyspraxie en affecte environ 5 %. Si l'addition de ces pourcentages dépasse les 6 à 8 % mentionnés, c'est en raison des comorbidités fréquentes entre ces troubles, une même personne pouvant présenter un, deux, voire trois troubles différents, parfois associés à un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).

Malgré cette reconnaissance qui date de plus de vingt ans, le repérage et les diagnostics demeurent tardifs, la prise en charge inégale selon les territoires, et les données fournies par l'éducation nationale imparfaites. À titre d'exemple, nous ne disposons d'aucune information sur les plans d'accompagnement personnalisé (PAP) mis en place après 2010 pour désengorger les MDPH. Les enfants porteurs de troubles dys ne sont pas comptabilisés et se trouvent exclus de la définition du handicap telle qu'établie par la CNSA.

Nous faisons face à de véritables problèmes éthiques. Le rapport que je vous ai transmis présente des chiffres concernant uniquement les personnes reconnues par les MDPH. Ces données montrent que les troubles dys représentent l'une des catégories de handicap les plus importantes numériquement, et il manque au moins la moitié des cas dans ces statistiques officielles.

Dans ce contexte, nous avons lancé en juin une enquête pour mesurer les conséquences du retard dans l'établissement des diagnostics, de la pénurie de professionnels de santé, et du manque d'accompagnement scolaire sur la santé mentale des personnes concernées. Les résultats sont sans équivoque : tous ces jeunes, s'ils ne sont pas pris en charge précocement, développent des troubles significatifs. Ainsi une personne dyslexique qui éprouve des difficultés à lire et à écrire se trouve considérablement handicapée dans notre société numérisée, où l'accès à de nombreux services, comme la demande d'un permis de conduire, passe par internet.

Les personnes non diagnostiquées qui atteignent l'âge adulte risquent de se retrouver en situation d'illettrisme fonctionnel, incapables de remplir correctement des formulaires administratifs. Elles peinent alors à faire valoir leurs droits, à trouver un emploi, ou même à s'inscrire à France Travail. Il est donc dans l'intérêt de notre société de dépister ces troubles au plus tôt et de mettre en place les prises en charge adaptées dès le plus jeune âge, afin d'éviter ces situations d'exclusion préjudiciables tant aux individus qu'à la collectivité.

Notre enquête révèle que la conséquence la plus significative de ces troubles, mentionnée dans huit cas sur dix, est la perte de confiance en soi. Même lorsque le trouble est identifié et nommé, cette atteinte à l'estime personnelle persiste, mais elle s'avère encore plus dévastatrice lorsque les personnes ignorent la nature de leurs difficultés.

La démotivation et l'anxiété à l'école constituent des problématiques majeures, *a fortiori* lorsque ces difficultés s'accompagnent de troubles du comportement d'opposition, se traduisant par un refus de fréquenter l'établissement scolaire. Au collège, la situation s'aggrave considérablement, entraînant des déscolarisations et un isolement social prononcé. Un tiers des élèves concernés rapporte également des troubles du sommeil significatifs : pendant les vacances, leur cycle de sommeil se normalise, mais se dégrade dès la perspective du retour en classe.

Les dysfonctionnements majeurs que nous identifions depuis plus de vingt ans sont multiples : des scolarisations inadaptées, des aménagements pédagogiques appliqués de façon inégale selon les établissements, et des formations nettement insuffisantes pour les enseignants, avec trop peu d'heures consacrées à ces problématiques dans leur cursus initial. La formation initiale des médecins sur ces questions est, quant à elle, inexistante.

La coordination entre l'éducation nationale et le secteur de la santé demeure largement insuffisante. Ces deux univers peinent à communiquer efficacement, notamment lorsqu'il s'agit d'intégrer un professionnel de santé en milieu scolaire. Par ailleurs, la communication avec les familles ne doit absolument pas être défaillante, car celles-ci peuvent également être affectées par ces troubles et ont besoin d'un accompagnement approprié. Nous avons développé de nombreuses pistes de solutions que je pourrais détailler en fonction de vos questions, bien que leur mise en œuvre soit complexe.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Vous l'avez souligné, nous manquons de données significatives permettant d'appréhender précisément le volume de personnes concernées par les troubles en dys – ce qui est une réalité préoccupante dans plusieurs domaines du handicap. Cette carence statistique complique la prise en compte adéquate des besoins spécifiques ainsi que l'analyse des variations et des cumuls de troubles.

Pourriez-vous nous présenter les principaux résultats de votre enquête, notamment sur le retard de diagnostic, les difficultés d'accès aux professionnels de santé et l'inadaptation des dispositifs scolaires ? Et nous souhaitons bien entendu connaître les recommandations que vous pourriez formuler.

Mme Nathalie Groh. Avant de présenter les principaux enseignements de cette enquête, permettez-moi d'en préciser la méthodologie. Cette enquête a été menée en collaboration avec Poppins, une start-up particulièrement dynamique qui a développé une application pour les enfants dyslexiques. Plus de mille personnes ont participé à cette étude, dont deux tiers d'hommes puisque les données internationales ont montré que les troubles dys touchent davantage les hommes que les femmes. Nous avons identifié deux tranches d'âge, les moins de 25 ans et les plus de 25 ans, afin d'établir une comparaison générationnelle entre les personnes ayant bénéficié du plan langage de 2001 et les autres.

Cette analyse nous a permis de mettre en lumière des évolutions positives survenues au fil du temps – car si la prise en charge reste très perfectible, il serait inexact d'affirmer qu'aucun progrès n'a été accompli. Parmi les adultes interrogés, trois sur dix ont été diagnostiqués seulement après l'âge de 20 ans ; en revanche, près de huit jeunes de moins de 15 ans sur dix sont désormais diagnostiqués. Cette amélioration démontre clairement que les démarches diagnostiques ont progressé depuis vingt-cinq ans, et que les enseignants identifient désormais mieux ces problématiques.

L'âge du diagnostic a gagné une année sur la dernière décennie. Auparavant, de nombreux jeunes étaient diagnostiqués après 9 ans ; aujourd'hui, cet âge moyen s'approche davantage de 8 ans. Bien que cette évolution soit positive, ce délai reste tardif pour certains troubles qui devraient être dépistés avant l'âge de 6 ans, notamment les troubles du développement du langage ou de la coordination. Cette réduction du délai s'explique principalement par l'apparition de dispositifs coordonnés permettant aux familles d'accéder sans reste à charge aux bilans complets incluant les interventions d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et de neuropsychologues – autant de professionnels non remboursés par la sécurité sociale –, et ainsi d'obtenir des diagnostics solides et, finalement, des dossiers complets ouvrant des droits auprès des MDPH.

L'évolution est également significative concernant la prise en charge : 40 % des adultes interrogés n'en ont jamais bénéficié, alors que ce chiffre tombe à seulement 11 % chez les moins de 13 ans. Nous constatons donc une progression indéniable. Néanmoins, l'accès aux professionnels demeure extrêmement inégal selon les territoires. À titre d'illustration, le délai d'attente pour consulter une orthophoniste atteint quatorze mois dans le département de Seine-et-Marne, contrairement aux grandes agglomérations où l'accès est plus rapide. Cette disparité territoriale s'avère particulièrement préjudiciable pour les troubles du langage oral ou écrit, car sans rééducation orthophonique, le suivi psychologique reste insuffisant pour permettre une réelle progression et prévenir la détresse scolaire.

La HAS préconise clairement que l'école mette immédiatement en œuvre une différenciation pédagogique, même lorsque la démarche diagnostique n'est pas parvenue à son terme. Or, depuis vingt ans, la France multiplie les expérimentations sans jamais ni les généraliser, ni les imposer à l'échelle d'un secteur ou d'une région. Contrairement au modèle écossais, notre système ne prévoit aucune sanction en cas de non-application du plan d'accompagnement personnalisé. En Écosse, la simple menace de sanctions a suffi à garantir le respect des dispositifs, démontrant qu'un équilibre entre droits et devoirs permet d'implémenter efficacement la pédagogie différenciée.

Certaines expérimentations existent pourtant depuis deux décennies, par exemple « Paris Santé Réussite », qui propose des classes à effectifs réduits où les enfants présentant des difficultés d'écriture dès le premier trimestre bénéficient d'entraînements spécifiques et répétitifs que les enseignants sont parfaitement en mesure d'administrer. Si ces interventions ciblées ne produisent pas d'amélioration après six mois, l'enfant est alors orienté vers des professionnels de santé pour évaluer précisément la nature et la persistance des troubles.

Lorsqu'un enfant ne parvient pas à lire à la fin du premier ou du deuxième trimestre de CP, orienter systématiquement tous ces élèves vers l'orthophonie ou un médecin engendrerait un engorgement des services. Il est donc impératif de mettre en place des adaptations pédagogiques, conformément aux recommandations de la HAS, parce qu'un retard de détection et l'absence de prise en charge entraînent inévitablement une perte de confiance en soi, une démotivation et une anxiété croissante chez ces élèves. Il importe de ne pas négliger l'impact délétère des moqueries, du harcèlement et de la stigmatisation que les élèves atteints de troubles dys subissent en classe, particulièrement lors des lectures à voix haute ou des récitations qui génèrent chez eux un stress considérable, au point que certains jeunes peuvent être conduits à des tentatives de suicide.

Même avec des prises en charge adaptées, les répercussions scolaires demeurent significatives, puisque plus de 85 % des personnes concernées rapportent des difficultés persistantes. L'institution scolaire doit intégrer cette réalité lors des examens, qu'il s'agisse du brevet en troisième, du baccalauréat ou des épreuves de l'enseignement supérieur. Ces élèves ont besoin du maintien des adaptations pédagogiques dont ils bénéficient, y compris pour les évaluations, même s'ils obtiennent de bons résultats par ailleurs.

À titre d'exemple, une nouvelle directive publiée en août concernant les aménagements aux examens a supprimé l'autorisation d'utiliser une calculatrice. Cette décision, probablement motivée par la crainte de la triche, pénalise gravement les élèves dyscalculiques qui, privés de cet outil, ne pourront pas terminer leurs calculs dans le temps imparti et obtiendront inévitablement de mauvaises notes. L'autorisation d'un usage de la calculatrice ou d'une table de multiplication a pourtant toujours été accordée auparavant.

Les conséquences des troubles dys sur la scolarité sont considérables, le taux de redoublement atteignant 17 % chez ces élèves, alors même que le redoublement est censé rester exceptionnel. On leur parle désormais de « maintien » plutôt que de redoublement, ce qui constitue une double peine, sachant que ces troubles sont durables et ne disparaissent pas d'une année à l'autre. Les difficultés d'apprentissage, notamment en langues étrangères, persistent même après le baccalauréat.

Selon notre enquête, le décrochage scolaire touche 16 % des élèves atteints de troubles dys. Les statistiques de l'éducation nationale révèlent que parmi les enfants diagnostiqués et reconnus en situation de handicap, huit sur dix sont orientés vers des voies professionnelles après la troisième. L'accès aux filières générales ou aux grandes écoles reste exceptionnel, car on signifie souvent à ces élèves que ces voies ne leur sont pas destinées, du fait de leur utilisation d'un ordinateur, de leurs fautes d'orthographe ou de leurs difficultés en langues étrangères.

Notre enquête démontre clairement que lorsqu'une prise en charge adaptée est mise en place, la situation s'améliore considérablement en termes de confiance en soi et de motivation. L'enjeu majeur réside donc dans l'amélioration des prises en charge précoces et dans l'accompagnement de ces jeunes vers une orientation choisie et non subie. De nombreux témoignages illustrent des parcours de réussite, notamment d'artistes reconnus qui ont d'abord subi des orientations par défaut avant de découvrir leur vocation. Dire à un enfant qu'il redouble parce qu'il est incompetent et qu'il ne réussira jamais dans sa vie compromet sérieusement son avenir, et tous ne parviennent pas à surmonter cette sentence destructrice.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Le Défenseur des droits nous a alertés à propos des aides techniques pour les examens, après avoir reçu cette année plusieurs témoignages d'élèves n'ayant pas bénéficié des aides dont ils disposaient auparavant. Ces observations sont-elles confirmées par votre expérience ?

Mme Nathalie Groh. Des difficultés majeures persistent sur les aides techniques et les aménagements, qu'il s'agisse de temps supplémentaire, d'adaptation des modalités d'examen ou encore d'ordinateurs et de logiciels spécifiques. Le processus administratif est particulièrement contraignant : les demandes doivent être déposées en novembre, les réponses ne parviennent qu'en mars-avril, avec des délais de recours extrêmement courts. Les autorités affirment valider neuf demandes sur dix, mais cette validation est souvent incomplète. Les élèves reçoivent fréquemment des réponses partielles ou des refus motivés par une situation de handicap jugée insuffisante au regard de leurs résultats scolaires.

La principale problématique réside dans l'exigence d'un plan d'accompagnement personnalisé (PAP) ou d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) officiellement signé et validé pour bénéficier d'aides tout au long de l'année. Or, la pénurie de médecins de l'éducation nationale limite la signature de ces documents. Cette situation oblige les familles à reconstituer des dossiers complets chaque année, à solliciter de nouveaux bilans et à demander aux professionnels de santé de confirmer des diagnostics pourtant permanents comme la dyslexie, la dysphasie ou la dyspraxie.

Nous avons reçu de nombreuses remontées des établissements confrontés à l'absence de documents officiellement validés. Chaque année, nous devons défendre le droit des élèves à bénéficier d'une aide humaine, notamment les lecteurs-scripteurs pour ceux qui ne peuvent pas utiliser efficacement un ordinateur.

Je peux illustrer cette problématique par un exemple frappant : dans la région de Limoges, les responsables ont décidé que les élèves en unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis) n'avaient pas droit de passer un brevet standard mais uniquement un certificat de formation générale, en raison de leur situation de handicap. Tous les dossiers ont donc été rejetés. Ces élèves étaient censés bénéficier d'une aide humaine collective dans le cadre du dispositif, mais les notifications MDPH n'incluaient pas explicitement cette aide, celle-ci étant considérée comme inhérente au dispositif. Ils se sont donc retrouvés privés de lecteur-scripteur pour les examens. Face à cette situation, une classe entière s'est mobilisée, les familles ont saisi la FFDys, et les élèves ont finalement obtenu le droit de passer le brevet et de poursuivre vers les filières professionnelles qu'ils avaient choisies.

Oser revendiquer le droit aux aménagements d'examens réclame un grand courage, et nous-mêmes, à la FFDys, nous n'aidons malheureusement qu'une infime partie de ceux qui en ont besoin. Une attention particulière s'impose car nous avons encore constaté à la rentrée que certains élèves ne pouvaient pas passer le brevet comme leurs camarades en raison de leur situation de handicap, ce qui est inacceptable.

À cet égard, la simplification administrative constitue un enjeu majeur, notamment pour lever les obstacles auxquels se heurte le plan d'accompagnement personnalisé, qui requiert l'intervention d'un médecin tant à l'entrée qu'à la sortie du dispositif. Supprimer cette validation médicale des mesures que l'équipe éducative souhaite mettre en œuvre tout au long de l'année permettrait d'alléger considérablement la procédure. Une validation conjointe par la famille, l'équipe éducative et éventuellement le professionnel de santé accompagnant, comme l'orthophoniste, suffirait à régler la question. Un autre geste fort de simplification consisterait à ne plus exiger le passage par la MDPH pour obtenir des aménagements simples aux examens dès lors que des adaptations pédagogiques sont déjà en place.

Nous observons avec inquiétude que les mesures de simplification se traduisent souvent par une suppression de nos droits. Le manque de formation des praticiens, qui ne savent pas remplir correctement un certificat, représente un frein au parcours des personnes atteintes de troubles dys, puisqu'il les prive de leurs droits vis-à-vis des MDPH. Nous avons travaillé il y a sept ans en collaboration avec un groupe d'associations, notamment l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), afin de créer un troisième volet optionnel et d'améliorer la complétude des dossiers en permettant des contributions de la famille et de l'école. Cette initiative reste bloquée sous prétexte qu'elle ne simplifierait pas la tâche des gestionnaires de dossiers. Pourtant, des expérimentations menées dans plusieurs départements démontrent que ces dossiers, lorsqu'ils sont correctement complétés avec l'aide de la famille et du médecin généraliste, facilitent considérablement les recours. Si les familles parviennent à comprendre comment optimiser le remplissage des dossiers pour mieux documenter les besoins des enfants, je ne vois pas pourquoi les médecins ne seraient pas en mesure de les imiter.

Sans vouloir stigmatiser une profession, je dois dire que nous rencontrons une difficulté manifeste avec les médecins généralistes. En effet, le fonctionnement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO), qui permettent l'accès à des prises en charge sans reste à charge pour les familles, repose encore sur l'orientation par les généralistes, via un système de questionnaires à réponses binaires qui, selon le nombre de réponses positives, détermine l'éligibilité aux services. Pour les enfants de 0 à 6 ans, une matrice d'évaluation a été développée avec des résultats satisfaisants. Le dispositif a été étendu aux 7-12 ans, notamment pour inclure les enfants dyslexiques, avec trois volets distincts : un volet médical de trois feuillets, un volet pour les familles de six pages et un volet réservé à l'éducation nationale de

six pages également. Ce processus vise à améliorer l'orientation vers les plateformes spécialisées. J'admets qu'il n'est pas simple, mais il demeure nécessaire pour ouvrir des droits. Pour autant, la décision d'accorder un forfait précoce sans reste à charge repose finalement sur la validation du médecin.

Aussi, je considère qu'il convient d'être prudent à propos de la simplification. Bénéfique par certains aspects, elle peut aussi signifier un démantèlement des acquis et un retour à la situation d'il y a plus de dix ans, lorsque ces dispositifs n'existaient pas.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Vos constats, madame Groh, ne me surprennent malheureusement pas, et je sais combien les progrès en matière de prise en charge des troubles dys sont lents, en dépit d'expérimentations qui ont apporté la preuve de leur efficacité. D'ailleurs, nous serions particulièrement intéressés par vos retours d'expérience concernant certaines d'entre elles.

Nous avons souhaité, en vous invitant à cette audition, porter une attention particulière aux troubles dys, qui entrent dans cette catégorie très hétérogène que forment les troubles du neurodéveloppement (TND), parce que nous avons la conviction que de nombreuses améliorations pourraient être apportées sans engager des dépenses considérables. Contrairement à d'autres types de handicap, nous disposons de leviers d'action efficaces au regard de la prévalence et des difficultés rencontrées par les familles contraintes de recourir aux MDPH pour corriger des inadaptations pédagogiques persistantes. Nous constatons un dysfonctionnement massif, une absence de prise en considération, tant au niveau des MDPH que de l'éducation nationale, alors que les marges de progrès restent importantes et relativement peu coûteuses.

C'est pourquoi le piétinement dans ce domaine ne manque pas d'étonner. Malgré l'historique accumulé, les recommandations, les guides de la HAS, l'acculturation progressive des MDPH grâce à la présence des associations dans les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), et le volume croissant de dossiers traités, nous avons le sentiment que la situation n'évolue pas suffisamment et que les familles doivent constamment mener des combats.

Nous découvrons que les PCO permettent – ce qui constitue une avancée significative – d'accéder à des prises en charge non remboursées comme l'ergothérapie ou la psychomotricité, dont les bénéfices sont amplement démontrés, notamment pour l'adaptation des matériels pédagogiques. Une intervention encore plus précoce des ergothérapeutes produirait des résultats encore plus probants.

Dès lors, comment expliquez-vous que, malgré les connaissances acquises sur les pratiques efficaces, leur coût modéré et l'amélioration globale de la sensibilisation des acteurs, nous constatons encore cette stagnation, et que les troubles dys demeurent traités de façon marginale ou insuffisante par les acteurs publics, notamment l'école ?

Mme Nathalie Groh. J'identifie deux raisons, d'ordre culturel, à cette situation. La première est idéologique : certains persistent à nier l'existence de ces troubles, les considérant comme des constructions mentales. Ce regard sur les troubles dys, qui assimile ces difficultés à de la paresse ou à des problèmes relationnels avec le père ou la mère, c'est celui de la psychanalyse. Il est certes moins répandu aujourd'hui, mais il reste puissant en dépit des progrès réalisés dans l'appréhension de ces troubles.

La seconde raison, c'est la culture de l'élitisme scolaire. Comme je l'ai mentionné, les personnes qui apprennent différemment et n'atteignent pas les mêmes niveaux que leurs pairs se voient refuser l'accès aux études supérieures, jugées hors de leur portée. J'ai encore en mémoire les moqueries dirigées récemment contre un ministre atteint de dyslexie, et les propos de parlementaires estimant qu'il ne devrait pas occuper un tel poste. Autrement dit, la question que posent les troubles dys, c'est la question de la différence, et de la place accordée aux personnes différentes. Voyez les concours de médecine : les jeunes doivent se battre pour obtenir des tiers-temps ou des adaptations linguistiques, comme l'accès à une calculatrice, précisément parce qu'il s'agit d'un concours d'élite.

La démarche d'inclusion, bien qu'initiée par la loi de 2005, doit être approfondie, incarnée et portée par les pouvoirs publics et les décideurs. Elle ne peut se limiter à des vœux pieux mais exige des actions concrètes, parce qu'il en va de notre capacité à vivre ensemble, quelles que soient nos différences.

D'autres pays européens enregistrent de réels progrès, à la faveur d'une appréhension totalement différente de celle que nous connaissons dans notre pays. En France, nous continuons à débattre du handicap en nous demandant si telle personne a le droit d'aller à l'école ou si elle doit en être exclue, en s'appuyant sur une vision qui reste très médicale : comme je l'ai expliqué, c'est l'autorité médicale qui ouvre les droits en France. Sans validation médicale, pas de droits. Dans les MDPH, le taux d'incapacité est calculé par le corps médical, rendant les recours quasi impossibles sauf devant un tribunal administratif.

L'approche anglo-saxonne, elle, considère la personne avec ses forces et pas uniquement ses faiblesses, s'attachant à valoriser ce qui fonctionne plutôt qu'à stigmatiser les difficultés. La notation et l'évaluation à l'école mettent en valeur ce qui est réussi plutôt que ce qui est raté. En France, on donne aux dictées des notes négatives.

Nous devons revoir notre manière d'apprécier les apprentissages et les compétences, en valorisant les acquis, et renonçant à cette vision désuète, élitiste, qui nous fait croire que la complexité rend intelligent. Je vous laisse juge de la complexité absurde des énoncés des problèmes soumis aux élèves à l'école. En réalité, l'évaluation des compétences acquises pourrait être infiniment plus simple.

L'école représente une période relativement courte dans la vie, environ quinze à vingt ans. Pourtant, le monde professionnel accueille ces jeunes porteurs de troubles dys qui y réussissent parfois mieux, car les employeurs ne se focalisent pas uniquement sur les apprentissages académiques mais considèrent également les habiletés sociales et les compétences développées progressivement. Certains s'épanouissent davantage dans le milieu professionnel qu'à l'école : cela devrait nous interroger, et nous amener à changer de paradigme dans notre regard et notre façon d'évaluer les personnes atteintes de troubles dys.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Retirer une calculatrice à un enfant porteur d'une dyscalculie est réellement consternant, et montre que la question des aménagements d'examen est particulièrement sensible, notamment dans un contexte où les parents sont eux-mêmes imprégnés par cette logique de réussite éducative, de performance et de rapport à la notation, et où l'obtention du baccalauréat constitue un symbole majeur de réussite éducative. Cette problématique dépasse largement le cadre scolaire et concerne la société dans son ensemble, qui entretient ce rapport particulier à l'école – c'est une réalité avec laquelle nous devons composer.

Nous menons actuellement un travail d'investigation afin d'obtenir des données chiffrées précises. Nous disposons déjà de certaines données sur la scolarisation à travers les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH), mais je suis actuellement dans l'incapacité de vous indiquer le nombre exact de PAP. Nous pouvons estimer approximativement les PPS, mais les PAP demeurent statistiquement indéterminés, ce qui complexifie considérablement le suivi statistique. Cette problématique rejoint la question de l'opposabilité, qui ne se limite pas aux PAP. Dans le cadre de notre commission d'enquête, nous avons reçu l'association Autisme France qui a justement évoqué l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

Dans un contexte où la judiciarisation devient souvent le dernier recours pour les familles souhaitant faire valoir leurs droits, une réalité que nous pouvons déplorer mais qui permet néanmoins des avancées, je suis particulièrement intéressé par le cas de l'Écosse que vous avez mentionné, car il pourrait offrir des pistes pour transformer notre modèle.

J'aimerais également connaître votre avis sur les pôles d'appui à la scolarité (PAS), un dispositif qui semble pertinent pour les problématiques de troubles dys. Avez-vous un retour d'expérience à ce sujet ?

Enfin, nous recevrons demain le ministre de l'éducation nationale : si vous avez un message concis à lui faire parvenir, par exemple sur la transparence des données et l'opposabilité, nous pourrions nous en faire l'écho, sachant que ce ne sera pas le seul sujet abordé.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat quitte la séance. Présidence de M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur de la commission d'enquête.

Mme Nathalie Groh. Lorsque je rencontre un ministre, je lui adresse une demande très simple : modifiez le décret concernant les plans d'accompagnement personnalisés pour supprimer l'obligation de validation par le médecin. Cette mesure est facile à mettre en œuvre et ne coûte absolument rien.

M. Sébastien Saint-Pasteur, président. Voulez-vous dire que la validation d'un professionnel de santé paramédical, par exemple un orthophoniste, serait suffisante ? Si tel est le cas, vous avez vous-même mentionné les grandes difficultés d'accès à ces professionnels.

Mme Nathalie Groh. Revenons en arrière : les MDPH ont été créées en 2005. Cinq ans plus tard, nous avons constaté que presque tous les dyslexiques étaient refusés par les MDPH, au motif qu'elles n'étaient pas reconnues comme étant en situation de handicap et, à ce titre, n'avaient droit à aucune prestation. Face à ce constat, nous avons demandé l'élaboration d'un plan adapté pour les personnes nécessitant des adaptations pédagogiques, mais sans besoin d'aide humaine ni de soins au-delà de l'orthophonie remboursée par la sécurité sociale, comme c'est le cas pour les dyslexiques.

Le plan d'accompagnement personnalisé a été créé, ne générant aucun coût supplémentaire puisqu'il s'agit essentiellement d'une procédure administrative interne. Cependant, puisqu'il semblait inimaginable d'accorder ces droits à tous, ou d'adopter l'approche québécoise consistant à apporter une aide immédiate face aux difficultés scolaires sans attendre un diagnostic médical, il a été décidé de responsabiliser les médecins.

C'est ainsi que la loi exige, pour solliciter un PAP, l'approbation du médecin de famille ou du médecin de l'éducation nationale, ce qui ne constitue qu'une première étape. Ensuite, l'équipe éducative doit se réunir, rédiger le plan et le faire signer par la famille, éventuellement avec l'aide de professionnels de santé pour préciser les besoins spécifiques. Mais *in fine*, seul le médecin de l'éducation nationale peut valider le document. Autrement dit, le médecin qui suit l'enfant peut initier la démarche, confirmer le besoin d'aide et la nécessité d'un plan, indiquer le caractère durable du trouble. Mais pour que le PAP soit valide, la signature du médecin de l'éducation nationale reste indispensable, et c'est précisément cette obligation que nous souhaitons supprimer, parce que le constat dressé par le médecin de famille, par l'équipe éducative et par la famille suffit – vous m'accorderez en effet qu'il est peu probable qu'une famille s'engage dans un PAP pour le plaisir. Les médecins scolaires souffrent de ne pouvoir exercer pleinement leur métier en raison de leur nombre insuffisant. Ils sont débordés. Aussi une signature du chef d'établissement, après concertation avec l'équipe éducative, pourrait amplement suffire.

Nous savons que cette solution est viable, il suffit de l'officialiser pour qu'elle acquière une légitimité juridique. Certaines académies refusent actuellement de reconnaître les PAP non signés par un médecin, considérant qu'ils ne sont pas homologués, ce qui invalide tout le travail accompli pendant l'année scolaire, prive les élèves de leurs droits aux aménagements d'examens, et les contraint à reconstituer des dossiers complets.

Concernant les pôles inclusifs d'accompagnement localisé (Pial) et les PAS, il convient de rappeler que la réponse initiale pour soutenir l'ensemble des personnes en situation de handicap, y compris celles souffrant de troubles dys, consiste à leur octroyer une aide humaine, c'est-à-dire un AESH. Face à l'engorgement généré par les besoins, les Pial ont été créés pour améliorer l'aiguillage des AESH, mais ce dispositif n'a conduit qu'à une réduction du nombre d'heures d'accompagnement auxquelles une personne pouvait prétendre.

M. Sébastien Saint-Pasteur, président. Je tiens à préciser que les AESH attribués aux élèves atteints de troubles dys sont mutualisés dans plus de 90 % des cas. Cette situation explique la baisse des quotités horaires, qui ne sont pas nécessairement attribuées de façon pertinente, c'est-à-dire pour les enseignements prioritaires.

Mme Nathalie Groh. Vous avez tout à fait raison. Les Pial constituaient une bonne idée mais se sont révélés inefficaces. Aussi, les PAS ont été créés, selon une approche différente. Ces pôles d'appui prévoient l'intervention d'éducateurs censés dialoguer avec les familles. Pour nous, ce système va simplement nous faire perdre du temps, car ces intervenants prioriseront les élèves susceptibles de perturber la classe – or les élèves atteints de troubles dys ne comptent pas parmi ceux-là, ils sont en général très discrets. Ces PAS constituent en réalité un maillon supplémentaire dans une chaîne de décision susceptible de conduire à une orientation vers la PCO. Cela nous inquiète particulièrement, parce que cette décision sera aux mains d'éducateurs, qui ne sont pas aptes à se prononcer sur les troubles dys.

M. Sébastien Saint-Pasteur, président. Il convient également de relever une contradiction : les familles qui s'adressent à la PCO en ayant au préalable effectué une demande à la MDPH, sont automatiquement exclues de la PCO, alors même que cette dernière offre parfois des prises en charge de meilleure qualité qu'une allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) basique. Je m'interroge sincèrement sur les raisons pour lesquelles un tel système a été conçu, tant il manque de considération pour le parcours des familles et des usagers. Je souhaitais apporter cette précision pour confirmer notre diagnostic commun.

Mme Nathalie Groh. J'aimerais mentionner deux pistes d'amélioration. La première est apportée par l'application Poppins, dont vous avez rencontré les concepteurs. Le type de solution d'entraînement qu'elle apporte existe déjà en Europe, et produit des résultats.

La seconde piste se rapporte à la formation et à l'accompagnement des enseignants. Du fait de la baisse de la natalité, les effectifs en classe vont diminuer, et cela représente une opportunité, à condition de maintenir un nombre suffisant d'enseignants pour éviter les classes surchargées et permettre la constitution de petits groupes adaptés aux besoins spécifiques de certains élèves. Cette possibilité existe en théorie. Les enseignants ont officiellement le droit de créer des groupes d'entraînement, mais ils ne le font pas en raison d'effectifs trop importants dans certains établissements. À cet égard, il conviendrait d'évaluer l'efficacité des classes à double niveau, initialement conçues pour les zones défavorisées. Si les dédoublements de classe sont efficaces, alors ils valident cette approche par groupes adaptés. Dans le cas contraire, il convient de s'interroger sur la mise en œuvre effective d'aménagements pédagogiques différenciés par l'enseignant. Sans cela, même une réduction à quinze élèves au lieu de trente restera inefficace.

De manière générale, la formation des enseignants est fondamentale. Nous pensons qu'il faut véritablement les soutenir, d'autant qu'ils sont demandeurs et que certains, à la faveur d'une approche remarquable, aident réellement leurs élèves et croient en leurs capacités.

Lorsque nous formulons des recours à propos des aménagements aux examens, nous recevons fréquemment des témoignages d'enseignants attestant des besoins spécifiques de leurs élèves. Ces professeurs confirment avoir mis en place ces aménagements tout au long de l'année et ne comprennent pas leur suppression au moment des examens. Ils nous adressent des courriers pour contester une décision institutionnelle prise par un responsable académique qui n'a jamais rencontré ni la famille ni l'enfant concerné. Cette personne juge simplement sur la base d'un dossier, probablement mal complété, et conclut que l'élève, ayant obtenu de bons résultats grâce aux aménagements, n'a plus besoin de ces dispositifs pendant les examens. Ce raisonnement qui consiste à supprimer les aides alors qu'elles permettent précisément la réussite, est absurde et traduit une profonde incompréhension d'un handicap particulièrement invisible. Les troubles dys ne se voient pas, les personnes concernées ne portent pas d'appareils visibles, mais ils touchent 8 % de la population. En d'autres termes, des élèves atteints de ces troubles se trouvent dans toutes les classes.

M. Sébastien Saint-Pasteur, président. Que vous inspire l'idée de créer une filière dédiée aux troubles dys, à l'image des dispositifs spécifiques développés pour les troubles du spectre autistique, comme les unités d'enseignement en maternelle (UEM), par exemple ? Une telle filière simplifierait la situation pour les enseignants insuffisamment formés ou sensibilisés, tout en permettant une prise en charge précoce, dont tous les professionnels soulignent l'importance.

Par ailleurs, vous avez évoqué les thèmes du harcèlement, de la discrimination et de l'estime de soi : pensez-vous que ces questions devraient faire l'objet d'une réflexion spécifique concernant les troubles dys, ou bien vous semble-t-il préférable de maintenir une vision globale et d'inscrire les troubles dys dans une approche commune avec celle des enfants en situation de handicap ?

Mme Nathalie Groh. Des voies spécialisées existent, mais très peu d'enfants les empruntent. Nous avons obtenu il y a quelques années que le dispositif Ulis intègre une spécialisation sur les troubles spécifiques du langage (TSL). Cependant, cette avancée reste théorique, elle est inscrite dans les circulaires mais rarement mise en œuvre.

Pour les jeunes présentant des troubles sévères du langage oral, des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) ont été créés, mais ils représentent une goutte d'eau dans l'océan des besoins. Ces structures ont généralement reçu un agrément double pour les sourds et pour les troubles du langage oral, et la moitié de leurs capacités d'accueil sont dédiées aux enfants dysphasiques, parce que les enfants sourds intègrent plus facilement l'enseignement ordinaire grâce aux implants.

Avant 2000, les associations ont mené un combat, notamment pour les dysphasiques et les troubles du langage oral, afin de sortir ces enfants des instituts médico-éducatifs (IME). En effet, ces jeunes s'exprimaient difficilement, ce qui conduisait à une méprise sur leurs capacités intellectuelles, puisque l'on déduisait à tort de leurs difficultés d'expression une incapacité à apprendre. Et pour nombre de ces enfants, développer les compétences en lecture améliore sensiblement l'expression orale. Certains jeunes présentant des troubles du langage oral sont devenus médecins ou ingénieurs, ce qui démontre la diversité des potentiels.

En quittant les IME, ces enfants ont été orientés vers des structures initialement conçues pour les sourds, parce que la rééducation orthophonique constitue la clé de leur progression, et que certaines plateformes disposent d'équipes spécialisées pour l'apprentissage de la parole ou de la lecture. Cependant ce processus, que l'on dit de désinstitutionnalisation, se heurte au manque de création de nouvelles places. À Paris, par exemple, nous ne disposons que de deux ou trois structures spécialisées, capables d'accueillir seulement une quinzaine personnes, ce qui est sans rapport avec la réalité des besoins.

Malheureusement, il semble qu'aucune volonté de créer des places supplémentaires ne se manifeste. Or, pour les troubles sévères, particulièrement lorsqu'ils présentent des comorbidités, nous préconisons un modèle où un Sessad prendrait en charge l'enfant de 5 à 8 ans, de manière intensive pendant deux années. Dans l'Ain, un Sessad a été créé sur ce modèle. Une équipe de professionnels compétents accompagne chaque personne pendant deux ans, combinant soins et rééducation en milieu scolaire, avant de transmettre le relais aux praticiens libéraux. Nous constatons que cette approche facilite considérablement l'accompagnement.

Il nous faut absolument dépasser l'idée selon laquelle l'entrée dans une structure implique nécessairement un séjour long, de cinq ou six ans. L'objectif doit rester d'y demeurer uniquement le temps d'apprendre et de consolider les apprentissages fondamentaux. Nous demandons cette prise en charge pour les cas les plus sévères, dont à peine 1 % en bénéficie actuellement.

M. Sébastien Saint-Pasteur, président. Ma réflexion portait davantage sur les troubles dys moins sévères, pour lesquels nous pourrions envisager une filière et un PAP spécifiques. Compte tenu du nombre d'élèves concernés, la création d'une filière dédiée pourrait permettre d'acculturer plus facilement l'école à la problématique des troubles dys. C'est ainsi que j'appréhendais la question et que je vous soumettais cette idée parce que l'opposabilité du PAP, si j'y suis personnellement favorable, ne me semble pas susceptible de recueillir le soutien collectif suffisant. Aussi, nous devrions peut-être privilégier une autre approche méthodologique avec une déclinaison très opérationnelle et pratique. C'est probablement la voie à emprunter pour obtenir des résultats concrets bénéficiant directement aux familles.

Mme Nathalie Groh. Le PAP permet effectivement d'ouvrir certains droits. Cependant, si nous nous inspirions des modèles écossais ou québécois, il deviendrait superflu. Dans ces pays, les personnes présentant des troubles dys légers sont prises en charge

naturellement, sans qu'il soit nécessaire de formuler des demandes spécifiques : les professionnels identifient les besoins, interviennent et suivent un protocole établi sans exiger de justification médicale préalable. Notre difficulté réside précisément dans cette différence d'approche. Même les Britanniques obtiennent de meilleurs résultats que nous, malgré un taux de dyslexie plus élevé du fait que l'anglais est une langue opaque qui complique l'apprentissage.

La prise en charge des personnes atteintes de troubles dys est très en retard en France, et largement perfectible – je crois l'avoir démontré. Cependant, nous avançons dans la bonne direction. L'évolution majeure de ces vingt dernières années réside dans le fait que les adultes concernés affirment désormais sans honte leur dyslexie. Ils bénéficient aujourd'hui de diagnostics, comprennent l'origine de leurs difficultés scolaires et ne se laissent pas enfermer dans leur trouble. C'est une idée fausse de croire qu'ils se résignent à l'inaction en raison de leur dyslexie.

Aujourd'hui, lorsqu'un enfant est diagnostiqué et accompagné, les enseignants adoptent une attitude bienveillante à son égard, évitant de les exposer à des situations délicates comme la lecture à haute voix devant la classe. Ces pratiques progressent indéniablement. Nous estimons que le nombre considérable de personnes présentant des troubles dys justifie pleinement la formation approfondie des enseignants, ce qui bénéficierait à l'ensemble de la communauté éducative. Notre objectif consiste à permettre à chacun de trouver sa voie professionnelle. Tous ne deviendront pas médecins, là n'est pas le but, mais nous devons impérativement éviter que l'école ne détériore l'estime de soi de ces personnes.

M. Sébastien Saint-Pasteur, président. Cette audition touche à sa fin, et je regrette que le temps nous manque pour aborder d'autres questions importantes telles que l'automatisme de l'ouverture des droits à l'ergothérapie sur un matériel pédagogique adapté.

Je vous suis très reconnaissant, madame Groh, d'avoir apporté votre contribution à nos travaux, et vous prie de bien vouloir nous transmettre les éléments comparatifs sur les expérimentations que vous avez évoquées, ainsi que sur les modèles québécois et écossais. Je m'efforcerai d'interroger le ministre de l'éducation nationale, lorsque nous l'auditionnerons, sur la possibilité de réformes rapides.

La séance s'achève à dix-sept heures vingt.

Membres présents ou excusés

Présents. – Mme Nicole Dubré-Chirat, M. Sébastien Saint-Pasteur

Excusé. – M. David Magnier