

Agnès Jaoui, mère de deux enfants "multi-dys" : "Il est temps que notre regard sur le handicap change!"

"J'étais incroyablement ignorante sur les troubles 'dys' jusqu'à ce que je les rencontre avec mes enfants. 'Ils ne font pas d'efforts', me disais-je, y voyant une excuse de mauvais élève. Et c'est ce que j'ai entendu à la dernière réunion parents-profs au sujet de ma fille et de sa difficulté à lire en public : 'Elle ne fait pas d'efforts.'. En réalité, le cerveau des 'dys' fonctionne différemment. Ils compensent avec plus d'efforts. Mon fils et ma fille, nés au Brésil, sont arrivés en France à 5 et 7 ans. Leurs difficultés sont apparues lors de l'apprentissage de la lecture. J'ai d'abord cru que cela venait du fait que le français n'est pas leur langue maternelle. Je ravalais des pensées horribles : 'Tu fais exprès! Tu es bête ou quoi?' Puis j'ai compris que de nombreux enfants souffrent des mêmes troubles : pour eux, B-A ne fera jamais BA.. Hélas, en France, l'orthographe, qui ne mesure en rien l'intelligence, reste discriminante dans un CV comme dans une lettre d'amour.

Leur demander d'écrire sans faute, c'est exiger d'un unijambiste qu'il courre le 100-mètres!

En réalité, le cerveau des 'dys' fonctionne différemment. Ils compensent avec plus d'efforts. Mon fils et ma fille, nés au Brésil, sont arrivés en France à 5 et 7 ans. Leurs difficultés sont apparues lors de l'apprentissage de la lecture. J'ai d'abord cru que cela venait du fait que le français n'est pas leur langue maternelle. Je ravalais des pensées horribles : 'Tu fais exprès! Tu es bête ou quoi?' Puis j'ai compris que de nombreux enfants souffrent des mêmes troubles : pour eux, B-A ne fera jamais BA. Leur demander d'écrire sans faute, c'est exiger d'un unijambiste qu'il courre le 100-mètres! Hélas, en France, l'orthographe, qui ne mesure en rien l'intelligence, reste discriminante dans un CV comme dans une lettre d'amour.

Il a fallu un à deux ans pour obtenir le diagnostic, en multipliant les démarches auprès de profs souvent aussi peu informés que moi, avec un orthophoniste. Mon fils et ma fille sont 'multi-dys'. Malgré des progrès, cela reste un parcours du combattant. Il faut se répertorier à la Maison départementale des personnes handicapées. Certains ont voulu m'en dissuader, craignant de les stigmatiser. Enfant, on n'a pas envie d'assumer l'étiquette 'handicapé', surtout quand ce n'est pas visible. Le mépris reste immense.

En classe, ils ont subi des moqueries. Ils sont pourtant ingénieux – pour peu qu'on ne les brise pas

La reconnaissance donne droit à des aides, comme des auxiliaires de vie scolaire, indispensables mais mal payés et trop peu nombreux. Au lycée, mes enfants doivent en partager un. Il existe aussi des aides financières pour des ordinateurs ou des logiciels. J'ai la chance de ne pas en avoir besoin. Outre l'orthophoniste deux fois par semaine, ils sont aidés au quotidien pour leur travail. En classe, ils ont subi des moqueries. Ils sont pourtant ingénieux – pour peu qu'on ne les brise pas. Entendre tous les jours qu'on est nul, c'est tragique pour l'estime de soi. Certains profs font un travail extraordinaire, mais la méconnaissance reste abyssale. Bien qu'hyperprivilegiée, je ressors laminée de 90% des réunions parents-profs, avec mon même laminé. À chaque fois, il faut remonter la confiance.

En Angleterre, en Belgique ou au Canada, les 'dys' sont perçus comme 'haut potentiel'

À 17 et 19 ans, mes enfants sont presque fiers de leur différence. En Angleterre, en Belgique ou au Canada, les 'dys' sont perçus comme 'haut potentiel'. Des génies auraient souffert de ces troubles, notamment Léonard de Vinci. Il est temps que le regard change en France!"