

Journée **DYS** Marseille

8^{ème} Journée des
dys
Dyslexie, dysphasie, dyspraxie...

www.journee-des-dys.info

2014

SAMEDI 11 OCTOBRE

Journée placée sous le Haut Patronage
de Monsieur le Président de la République

Organisateurs :

DFD13
Luce Nocera
06 12 66 95 38
dfd13@dyspraxies.fr

AAD Provence
Cathy Piasco
06 12 03 98 88
tribu.piasco@sfr.fr

Conférences Forum Animations

Entrée libre à partir de 9h
Faculté des Sciences
Site de l'étoile - Saint Jérôme
52 Av Escadrille de Normandie Niemen,
13013 Marseille



MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE



8ème Edition déjà ...

En pleine dynamique émanant de la loi de février 2005, nous étions loin d'imaginer lors de la 1ère Edition en 2007, que nous serions, 8 années après, toujours tenues d'accompagner autant d'enfants et d'adultes Dys dont certains errent encore trop longtemps avant d'obtenir un diagnostic, dont d'autres peinent à faire reconnaître leurs besoins malgré la confirmation de leurs troubles. A ce jour, tellement de questions restent encore d'actualité, tellement de remises en cause, de carence de formations, trop de réticences, trop de parcours difficiles sont encore à accompagner.

Pourtant, des textes et dynamiques existent, des accompagnements ou dispositifs fonctionnent, de nouveaux sont proposés, alors, combien de temps faudra-t-il pour obtenir des réponses diagnostiques dans un délai et à distance raisonnables, pour des soins accessibles à tous, pour une reconnaissance qui ne soit pas un combat à mener, pour des adaptations qui ne relèvent pas de la mendicité ou ne soient pas ressenties par l'entourage comme un avantage quelconque ? Comment changer les mentalités ? Comment mieux comprendre le fonctionnement de ceux qui représentent environ 10% de la population et avec lesquels il faut apprendre à compter dans toutes les strates de la société ?

Le parcours diagnostique restera aléatoire tant que tous les bilans nécessaires ne seront pas conventionnés ou intégrés à une « enveloppe » dédiée au parcours de santé. D'autre part, les étudiants de médecine sont encore trop peu formés sur les troubles des apprentissages et peu, sans doute, viendront combler la carence de professionnels de santé spécialisés dans le domaine.

Si n'apparaît pas plus clairement la notion de pédagogie différenciée dès l'engagement de l'enseignant ou de tout chef d'établissement, l'école restera souvent source de problèmes et d'incompréhensions, au-delà de dispositifs mis à disposition des élèves concernés. Les réseaux de formation et d'apprentissage des adultes doivent également être informés des fonctionnements particuliers et des besoins des populations Dys, comme doivent l'être les professionnels de la conduite automobile et les acteurs de l'emploi.

Aujourd'hui, nous avons besoin d'un travail de collaboration transversale des acteurs autour de ces profils particuliers. Aucune évolution ne pourra être visible, ni pour celles qui existent, pérennes, si chaque « secteur » reste cloisonné sans entendre les difficultés ou avancées rencontrées avant ou après lui. Ce lien, garant d'un parcours de vie inclusif et adapté, doit être construit.

Aux côtés des populations concernées et des professionnels, les associations n'ont pas toutes les réponses, mais elles sont forces de propositions pour développer ou ancrer des dynamiques efficaces; elles restent vigilantes sur le terrain, dans une démarche constructive, elles dénoncent, néanmoins, les dysfonctionnements. Partenaires des acteurs engagés, elles sont présentes sur les différents réseaux empruntés par les familles qu'elles accompagnent.

Du côté de la FFDYS (extraits)

Avec les 14 principales associations du monde du handicap, la Fédération française des DYS a été reçue par le Président de la République début juillet. L'objectif : préparer la Conférence nationale du Handicap prévue en Décembre. Présente aux côtés du Président, la Secrétaire d'État en charge du handicap, Ségolène Neuville ainsi que les parlementaires qui travaillent sur le sujet. Cinq thèmes retenus pour l'échange avec François Hollande: l'accessibilité, l'emploi, les ressources, l'accès au soin, la jeunesse. « L'accessibilité ce sont aussi les outils informatiques » a expliqué Philippe Chazal, au nom des associations. Président de la principale fédération du monde de la déficience visuelle, celui-ci a expliqué qu'il fallait que tous les logiciels soient accessibles en particulier pour permettre l'emploi... P. Chazal a aussi évoqué les difficultés d'accès au livre pour toutes les personnes « empêchées de lire » ... Vincent Lochmann pour la Fédération française des DYS a rappelé que la question de la formation des enseignants était essentielle : formation sur les méthodes pédagogiques, sur les outils de compensation mais aussi sur les institutions et les aides disponibles pour les élèves en situation de handicap. Les enseignants sont souvent désarmés devant les élèves qui présentent des handicaps...

Rappel

Dyslexie, Dyspraxie, Dysphasie, et tous les Dys
qui en découlent, se conjuguent souvent au pluriel.

Tous confondus, les troubles **DYS** touchent environ 10% de la population à des degrés plus ou moins sévères. Les répercussions sont fréquemment scolaires, mais aussi professionnelles et sociales.

Souvent appelés simplement troubles spécifiques des apprentissages, certains affectent les apprentissages précoces : langage, geste... D'autres touchent plus spécifiquement les apprentissages scolaires comme le langage écrit, le calcul.

Tous doivent être accompagnés par des professionnels formés et des dispositifs permettant un parcours adapté.

Pour cette 8ème Journée Nationale des DYS et comme chaque année, **Avenir Dysphasie Provence (AAD)** et **Dyspraxie France Dys13 (DFD13)**, associations membres de la Fédération Française des Dys (FFDYS) invitent les participants à refaire un point de situation autour de la cause des Dys, à s'informer auprès de professionnels et de partenaires et à partager cette riche journée qui se veut également conviviale .

Organisateurs et associations partenaires : Qui sommes nous ?



Depuis sa création, en avril 1992, **AVENIR DYSPHASIE FRANCE** et depuis une dizaine d'années, son Antenne régionale **AAD Provence**, accompagnent les enfants, adolescents et les adultes, atteints de dysphasie. Ce trouble touche 2% de la population, soit plus d'un million de personnes en France et se distingue, par sa sévérité et ses caractéristiques, des simples retards d'acquisition du langage. Trouble structurel, primaire et durable de l'apprentissage et du développement du langage oral. Il peut toucher l'expression, comme la réception et c'est donc l'élocution, comme la compréhension, qui peuvent être affectées. Il perturbe gravement les apprentissages scolaires et professionnels et les capacités d'intégration dans la vie sociale. AAD comprend des antennes et des relais sur toute la France.

www.dysphasie.org

DYSPRAXIE France DYS (DFD) œuvre en faveur des personnes dyspraxiques avec ou sans troubles associés.



Créée en 2011 par des bénévoles engagés depuis 10 ans en faveur de la dyspraxie, cette association se multiplie dans une dynamique nationale. En effet, celle-ci est représentée sur l'ensemble du territoire national en délégations ou associations locales (notamment **DFD13** et **DFD83**) par des acteurs dont la majorité est issue du même parcours associatif. La Dyspraxie affecte la planification et la coordination du geste volontaire. Difficilement repérable si on méconnaît le sujet, le trouble se manifeste dans la plupart des cas par une maladresse pathologique, des défaillances de motricité fine et/ou globale et de la stratégie du regard (troubles visuo spatiaux) et des difficultés organisationnelles, entraînant des situations de handicap. Moins fréquente, la dyspraxie bucco-faciale handicape l'articulation, voire la déglutition, et ne permet pas de compenser par la sphère verbale les performances motrices défaillantes. Les répercussions peuvent atteindre autant les parcours scolaires que professionnels ou sociaux. Une enquête de la Haute Autorité de Santé auprès d'élèves de 6 à 11 ans estime que la dyspraxie touche 3 à 5 % des enfants étudiés.

www.dyspraxies.fr



HYPERSUPERS accompagne depuis 10 ans les familles concernées par le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Elle favorise l'inclusion en informant et sensibilisant les différents acteurs des conséquences du TDAH. Organisée en délégations, l'association couvre de nombreux départements du territoire. Les symptômes de ce trouble neuro développemental sont présents avant l'âge de 5 ans et s'observent dans toutes les situations. Inattention, Hyperactivité, impulsivité, sont plus ou moins dominantes. Difficultés d'organisation, mémoire défaillante, distractibilité, sont le lot quotidien des personnes concernées. Ce trouble entraîne des conséquences scolaires, sociales, familiales et fréquemment sur l'estime de soi, car l'image renvoyée est souvent négative. Le TDAH associe souvent un ou plusieurs troubles des apprentissages (50%) au trouble principal et 60% d'entre eux, environ, sont aussi touchés par des troubles du sommeil. Des prises en charge adaptées, par des professionnels formés au TDAH, sont indispensables.

www.tdah-france.fr

Créée à Nice en 1971, l'**ANPEIP** pose pour la première fois la question des **Enfants Intellectuellement Précoces** en France. Depuis 40 ans, les bénévoles de l'**ANPEIP**, association agréée par l'Éducation nationale, se mobilisent pour la reconnaissance par les professionnels de l'enfance et de l'adolescence et par l'institution scolaire de la problématique particulière des **EIP**. Un **Enfant Intellectuellement Précocé** ou **enfant à hauts potentiels** est un enfant dont le rythme de développement intellectuel est supérieur à la norme définie pour les enfants du même âge. Mais ses développements affectif, relationnel et psychomoteur sont habituellement plus en rapport avec son âge biologique. Cette dyssynchronie entre les différentes composantes de sa personnalité différencie fortement cet enfant des autres enfants de son âge et nécessite des mesures d'éducation adaptées.

www.anpeip.org/provence

Que faisons nous ?

Accompagnement des familles :

Accueil téléphonique, échanges courriels, rencontres, « Cafés Dys », piques niques, animations, ateliers informatiques, participation en ESS, rencontres avec les équipes enseignantes, prêt de matériel, aide aux devoirs, ...

Information, sensibilisation et formations:

Enseignants, AVS, personnel civique volontaire, autres professionnels, Formateurs publics adultes, ...

Organisation de conférences :

Journées Dys Marseille, conférences tous publics ou réservées aux professionnels ,...

Commissions, collaboration réseaux, participations et représentations diverses :

Forums, salons divers, groupes de réflexion et comités de pilotage, Parcours Handicap 13, CDAPH, CERH..

Partenariats :

DFD, AAD, HyperSupers, ANPEIP, Résodys, Soliane, professionnels, ...

Collaboration réseaux institutionnels :

Services ASH et autres acteurs E.N, MDPH, Mairies, CG13, Cellules handicap Universitaires, CERTA...

Sensibilisation du monde professionnel, de réorientation et d'apprentissage, de la prévention routière, missions handicap emploi, missions d'appui, Elus et Ministères...

Zoom sur les interventions :



10h15 - 11h30 Mise en œuvre du PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé)

A l'aube de la mise en place des PAP venant remplacer les PAI Dys sur l'ensemble du territoire national, un zoom particulier sur ce nouveau dispositif et des explications sont incontournables pour comprendre son utilité et son fonctionnement sur le terrain. Comme pour toute modification dans l'accompagnement aux élèves à besoins particuliers, la vigilance est de mise pour aider à sa bonne application et éviter des confusions.

Pour nous en parler :

Diane CABOUAT, Animatrice de la Commission Education et Scolarité du CNCPH, Vice Présidente Fédération Française des DYS et DFD Nationale.

Danièle DEGREMONT Médecin de l'Education nationale, Chargée de mission académique "troubles spécifiques des apprentissages".

11h 40 - 12h30 ESS et PPS : Mode d'emploi

Si certains Dys trouvent des réponses sans reconnaissance handicap, d'autres, aux troubles plus sévères, font appel à la MDPH pour faire entendre leurs besoins et leurs droits à compensation.

Dans cette émanation de la loi de février 2005 existent encore des discours disparates et aléatoires sur les procédures, les participants, les droits et les devoirs ou l'application des préconisations ...

De l'ESS au PPS, quelques explications et des réponses, qu'il est encore utile de rappeler .

Laurent MAUNEAU et Firmin GALVEZ, Référents Handicap de scolarité (ERH)

12h30 - 14h Pause déjeuner

14h - 15h Dys et Précoce, dissiper les malentendus

Si le profil cognitif et affectif des enfants précoces est souvent suffisant pour expliquer l'échec scolaire, la situation s'aggrave lorsque la précocité cohabite avec des troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dyscalculie, dysorthographe...), ou avec un déficit d'attention. Cette coexistence complique et retarde les diagnostics. Les enfants « dys » et précoces désespèrent doublement les enseignants et ce malentendu peut conduire à un refus ou un échec scolaire, voire un retentissement sur l'estime de soi.

L'identification rapide de ces profils particuliers est fondamentale pour réconcilier l'enfant différent avec l'école.

Olivier REVOL, Pédiopsychiatre Chef de service psychiatrie infantile Centre Référent Lyon

15h10 - 16h Le respect des droits fondamentaux, un aspect incontournable de la citoyenneté

Qu'ils appartiennent au droit européen ou aux lois hexagonales, les textes existent, mais les connaît-on vraiment ?

Maitre Emeric GUILLERMOU, Avocat au barreau de Toulon

16h10 Parcours de Dys, parents de Dys, vidéos et/ou témoignages...

Qu'ils soient parents, adultes ou enfants concernés, c'est souvent la pugnacité, les prises en charge multi modales, l'initiative, quelques regards attentifs et l'aide des réseaux, qui ont permis un parcours réussi. Pour d'autres, c'est encore le parcours du combattant et le chemin reste chaotique..

Certains d'entre eux viennent nous en parler.

17h Clôture des conférences

Partenaires de l'évènement



JOURNEE DYS MARSEILLE

PROGRAMME 2014



9h30

Ouverture du colloque

Eric Bouteille, Inspecteur d'Académie, Directeur Académique Adjoint
des Services de l'Education Nationale des Bouches du Rhône

Pr Alain Delarque, Chargé de mission Handicap Aix Marseille Universités

Patrick Padovani, Adjoint au Maire, Délégué santé et handicap

Valérie Boyer, Députée Maire 1ère circonscription & 11-12ème arrdt (*sous réserve*)

Cathy Piasco & Luce Nocera Présidentes des associations organisatrices AAD Provence et DFD13,

Conférences Amphi Pasteur

10h15 - 11h30

Diane Cabouat

Vice Présidente FFDYS
et DFD Nationale

Animatrice commission Education
et Scolarité du CNCPH

& **Danielle Dégremont**

Médecin de l'Education Nationale,
Chargée de mission académique
"troubles spécifiques des apprentissages".

~~PAI DYS~~ → **PAP**

11h40 - 12h30

**Laurent Mauneau
et Firmin Galvez**

Référents de scolarité (ERH)

ESS et PPS : Mode d'emploi

12h30 clôture de la matinée

14h - 15h

Docteur Olivier Révol

Pédopsychiatre CHU Lyon

**Dys et Précoce,
dissiper le malentendu**

15h10 - 16h

Maitre Emeric Guillermou

Avocat au barreau de Toulon

**Le respect des
Droits Fondamentaux,
un aspect incontournable
de la citoyenneté**

16h10

**Témoignages
et parcours de Dys**

17h

**fin des conférences
retour vers le forum
et les animations**

Modération

Andréa Huau

Doctorante en psychologie,

Catherine Panitskas

& **Marie Ange Renaux**

Enseignantes spécialisées E.N
Formatrices du groupe d'appui Dys

Sophie Pero

Administratrice DFD13

Espace Forum Salle des Actes

Associations AAD Provence,
ANPEIP, DFD13, et DFD83,
HyperSupers, Soliane, ...
Egalement présents sur le
forum, des représentants ERH, le
pôle enfants de la MDPH,
Canopé (CRDP), Les Lavandes, Re-
sodys, Mélodys, ECTOR Axeware,
ICOM, I-COG, Arpejeh, Graphidys,
CPA Provence, Cogitoz et Zebra,
Centre Richebois, Librairie Prado
Paradis, Cellules handicap universi-
taires, Guerrero Ortho,...

Programme sous réserve de
modifications
indépendantes de notre volonté

Animations dans la cour Vasarely
et les espaces extérieurs



L'engagement associatif Grande Cause Nationale 2014

FORUM Salle des Actes

DFD13 et DFD 83,
AAD Provence,
HyperSupers,
ANPEIP Provence,
SOLIANE,
MELODYS,
RESODYS,
Les LAVANDES,
ICOM Provence,
CANOPÉ (CRDP)
Axeware & Ector,
MDPH13,
CPA Provence,
I-COG,
COGITOZ
ZEBRA,
GRAPHIDYS,
Cellules Handicap Universitaires,
Centre RICHEBOIS,
ARPEJEH,
Librairie PRADO PARADIS,
Les Jeux GUERRERO ORTHO



Cour Vasarely : Buvette pour boissons et restauration rapide.

ZOOM SUR LES ANIMATIONS

ANIMATIONS PETITS ET GRANDS - COUR VASARELY

Jeux Géants et ateliers créatifs, Les Magiciens Pennois,
Marseille Basket Club, séances de Yoga,
balades imaginaires avec Katia conteuse-guide ,
déjeuner en musique avec la Fanfare Canebière Pression,
initiation au Roller avec les Rollers de Martigues,
initiation et démonstration de Salsa et Zumba avec Assocmadan-
se, initiation et démonstration de Takeda Budo par l'association
Akam, Rush ball, Atelier floral avec Vitalifleurs ...

Merci aux très nombreux animateurs bénévoles !



MES NOTES :

A series of 16 sets of horizontal lines for writing notes. Each set consists of four lines: a top blue line, a middle green line, a bottom brown line, and a bottom red line.