



Un rendez-vous,
qui d'année en année,
se fait toujours plus connaître...



my Journée Dys

Relever le défi de cette journée, entre bénévoles des trois associations dys, c'est y croire, être tenace et ne pas oublier que les fruits sont les liens tissés avec les partenaires académiques, médicaux et institutionnels (région, département, ville) qui fluidifient les parcours de nos jeunes dys.

Avenir Dysphasie Alsace en collaboration avec les associations APEDA Alsace et DFD 67, organisait pour la 7^e fois une journée de rencontres et d'échanges autour des troubles dys.

À l'heure du bilan, les chiffres nous réjouissent

- ...➤ **1 000 visiteurs**
- ...➤ **33 stands** (associations organisatrices et partenaires autour des Dys)
- ...➤ **7 ateliers**
 - "Trucs et astuces pour les Dys" élaboré par les élèves de l'école d'orthophonie.
 - la mise en situation "Dans la peau d'un Dys", très sollicitée ce jour-là.
Un film expliquant le mode d'emploi est en cours de finalisation.
 - "Le dys actif" qui explore et forme pour faciliter l'insertion professionnelle des Dys (par les CFA et CFAS, Missions locales, Cap Emploi... avec le soutien de l'AGEFIPH)
 - "Handicap ou pas cap" : la notion de handicap. Jusqu'où ?
 - "Les loisirs des Dys" : avec les CEMEA...
 - Deux ateliers de découverte de logiciels pour les Dys :
Médialexie et Cleo Monde qui présentait divers logiciels : WordQ + SpeakQ/Dybuster Orthographe - Calcularis/ Inspiration 8 FR Mindmapping

En plus de ces animations, notre journée a défilé au rythme de trois autres temps forts

►•► Le ton était donné dès le matin avec **l'intervention du Dr Revol**, pédopsychiatre impliqué, très sensible et tout à la cause des dys. Ce grand orateur démarrait FORT ce samedi avec une note optimiste :

« être dys, c'est être différent, mais avec la bonne prise en charge, cette différence peut être une chance. »

►•► **Les conférences** de l'après-midi ont abordé 2 autres thèmes d'importance
"Les signes d'appel chez le jeune enfant"

Avec des spécialistes de la petite enfance, rappel des 3 principaux troubles, passage en revue des signes qui peuvent alerter (en famille, à l'école, chez certains thérapeutes)... et au final, une conclusion qui s'impose : l'importance (la nécessité ?) d'un diagnostic plus précoce en France. Car, sans prise en charge au plus vite, la scolarité d'un enfant dys est en danger.

"Dis-moi ce que l'on fait dans l'académie ?"

►•► **Les enseignants ressources de l'Académie de Strasbourg et le GAF** (Groupe Action Formation)

nous ont proposé un tour d'horizon des outils existants ou à encourager en local.

►•► **Remise des prix**

"Dys Day"

concours organisé par le Bureau de la Diversité de l'Ecole de Management de Strasbourg
ou **quand les jeunes Dys expriment leurs talents**

Prix de la Fondation Passion Alsace

qui nous a soutenu cette année...

Au terme de cette 7^e édition, un constat :

- organiser une journée est un vrai challenge plus que jamais nécessaire
- le grand public prend petit à petit conscience de l'existence des troubles dys

Cependant, tout au long de l'année, dans le quotidien de nos associations ou de nos actions diversifiées, mais aussi pendant la Journée nationale des Dys, il reste beaucoup à faire :

- pour les familles toujours plus nombreuses à nous solliciter
- pour multiplier les actions de sensibilisation
et faire face à de nouvelles demandes des professionnels.

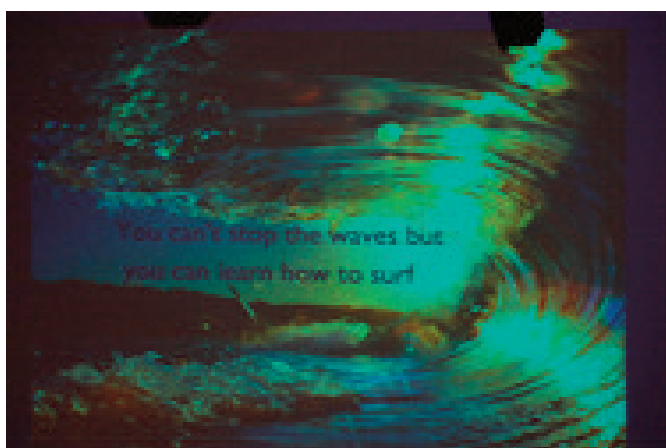
C'est encourageant, mais restons vigilants pour informer et transmettre des informations précises, adaptées, relayées et utiles !

La cause des Dys ne doit pas se faire oublier !

Un grand merci aux nombreux bénévoles et partenaires, qui depuis 2007 et la 1^{re} Journée nationale des Dys, se mobilisent pour mettre sur pied une manifestation à la hauteur des attentes du public.

... et on se donne déjà rendez-vous pour la 8^e édition

le samedi 11 octobre 2014 !



Citation extraite du diaporama du Dr Revol :

"You can't stop the waves, but you can learn how to surf"

POUR EN SAVOIR+

(I Like) my Journée Dys

Rejoignez-nous sur notre site

www.journee-des-dys-alsace.com



Les trois associations
 AAD17 pour les dysphasiques
 APEDA17 pour les dyslexiques
 DMF pour les dyspraxiques

ont décidé de travailler ensemble
 le plus possible
 elles se regroupent sous le nom de

DYS17

qui est un regroupement et non pas une nouvelle association.

à Rochefort

Une centaine de personnes,
 dont **16** nouvelles familles

7 dyspraxiques, **4** dysphasiques,
2 dyslexiques, **2** multidys...

➤➤➤ 1re table ronde centrée sur le PPS

Pour mieux connaître le dispositif et les acteurs du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation), la référente scolaire de la MDPH (équipe pluridisciplinaire) a expliqué le travail qu'elle effectue en amont pour rassembler les éléments du dossier en vue d'une notification qui sera le point de départ d'un PPS encore

succinct. La directrice d'école et l'AVS ont explicité les initiatives qu'elles prennent vis-à-vis des enfants handicapés pour mieux les connaître et répondre à leurs besoins mais, curieusement, en affirmant ne jamais avoir vu de PPS.

La neuropsychologue, l'orthophoniste et l'orthopiste ont cherché à préciser comment lors des équipes de suivi, elles proposaient des aménage-

ments de la scolarité pour répondre aux besoins de l'enfant. Il leur est toutefois difficile de toujours participer aux réunions de l'ESS (Equipe de

Suivi de la Scolarisation), alors que leur présence est bien nécessaire. La directrice du SESSAD a rappelé que la mise en œuvre du PPS était l'affaire de l'équipe éducative et ne se réduisait pas



aux réunions de l'équipe de suivi.

Une maman s'est montrée plutôt satisfaite de la compréhension manifestée par les membres de l'ESS vis-à-vis de son fils dyspraxique et des mesures prises pour faciliter sa scolarisation, en regrettant toutefois que certaines difficultés dans la vie de la classe (moqueries ou jalousies) ne soient encore prises en compte.



La mise en œuvre du projet DYS & SCOL pour la scolarisation des enfants dys



M. l'IEN-ASH a fait le point sur son projet qu'il avait présenté l'an passé, en soulignant la nécessité de PPS adaptés. Mais concernant la mise en place d'un réseau d'écoles particulièrement favorables pour les enfants dys, le projet n'a guère avancé depuis l'an passé, la seule école identifiée à la rentrée 2013 restant l'école GUERINEAU de Rochefort.

Danielle PENZ (APEDA17) a rappelé quelles sont les difficultés des enfants qui ne sont pas compris. Nicole BAR-

DOU (présidente d'AADYS) et Christine TILLARD (présidente d'ADRIEN) ont présenté les stages de sports adaptés aux dys qu'elles proposent aux jeunes durant les vacances et en cours d'année. Mme PAPY (présidente de Clairvoyants) a présenté la possibilité d'obtenir auprès de son association qui en réalise déjà pour les élèves malvoyants, des ouvrages et des documents adaptés aux difficultés de lecture.

Les présidentes des associations, Christelle COUSTAL pour AAD17 et Danielle PENZ pour APEDA17, remercient la mairie de Rochefort, qui a mis gracieusement une salle agréable et fonctionnelle du Palais des Congrès à la disposition des associations.



Christelle COUSTAL,
présidente



POUR EN SAVOIR+

1^{er} thème (sports adaptés) : des informations seront envoyées par méls aux familles

2^d thème (documents adaptés) : informations précises sur
<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page215.htm>



La 7^e JND en Finistère a été marquée à la fois par une forte mobilisation des

adhérents, et par la présence d'élus — notamment Jean-Luc BLEUNVEN et Chantal GUITTET députés du Finistère —, de représentants du monde de l'entreprise (DRH, dirigeants d'entreprises...) et des institutions (MDPH, Education, Pôle Emploi...).

Parents, jeunes, adultes, enseignants et professionnels de santé sont venus nombreux écouter les intervenants et découvrir les différents stands tenus par les associations dys, l'auto-école sociale Feu vert mobilité, la bibliothèque sonore de Quimper, le Centre Départemental de Documentation Pédagogique...

Une permanence était également assurée par une orthophoniste, une enseignante et une ergothérapeute.

Animée par Éric PINAULT, journaliste, la journée a été très riche en échanges et discussions avec le public présent.

►•► Formation professionnelle et à l'emploi

Les interventions de Philippe PORTAL, directeur de l'IFAC (CCI Brest), sur l'apprentissage, et Olivier Burger, vice-président FFDYS, membre AAD France chargé du pôle Emploi et DRH AREVA, sur l'insertion professionnelle (RQTH, aménagements...) ont été particulièrement appréciées par le public.

►•► « Les Habiletés sociales » et « Les Dys et la scolarité »

Le Dr SQUILLANTE, pédopsychiatre /chef de service CHU Brest, et Sabine AVENET, orthophoniste, sont intervenues sur le thème "Habiletés sociales : un atelier pour être citoyen à part entière", ainsi que le Dr PEUDENIER, neuropédiatre responsable Centre référent CHU Brest, sur le thème "Dys et scolarité".

Nous avons tous été très émus par le témoignage de Aude, jeune adulte dyspraxique et future éducatrice spécialisée.

Grâce à la mobilisation des adhérents, parents, grand-parents et jeunes/adolescents, la 7^e JND a été un moment fort et intense pour AAD Finistère.



LA PRESSE EN PARLE...

Le Télégramme

du 16 octobre 2013



Le Dr Maria Squillante, pédopsychiatre au CHRU de Brest (à droite) et des parents de l'association Avenir Dysphasie Bretagne : Frédéric Tacon, Gwenaël Croguennoc et Farah Chapuis

TROUBLES DYS. UNE EXPÉRIENCE PILOTE A AIDÉ DES ADOLESCENTS

La journée des Dys, samedi, va être l'occasion de présenter une expérience pilote sur les habiletés sociales, menée au centre Winnicott du CHRU, pour aider les adolescents dysphasiques.

Dans la famille des Dys, la dyslexie qui touche la lecture est la plus connue, mais il y a aussi la dyspraxie qui entrave les gestes pour arriver à un objectif ou encore la dysphasie, un autre trouble spécifique des apprentissages qui concerne le langage.

Téléphoner, prendre le bus, entamer une conversation sont autant de tâches difficiles pour un dysphasique. Souffrant de difficultés de parole et d'expression, il ne comprend pas l'implicite ni les codes sociaux.

DEVENIR PLUS AUTONOMES

La septième journée des Dys se déroulera à Brest samedi et s'intéressera particulièrement à l'insertion professionnelle, parfois très compliquée, de ces jeunes Dys qui ont aussi beaucoup de difficultés dans leurs relations sociales au quotidien. Et ce sera l'occasion de présenter l'expérience pilote menée l'an dernier, au centre Winnicott du CHRU de Brest, à l'initiative du Dr Maria Squillante, pédopsychiatre au centre, pour aider les enfants dysphasiques à devenir plus autonomes. « Chaque mercredi, durant trois heures, cinq jeunes dysphasiques finistériens, quatre garçons et une fille, âgés de 12 à 14 ans, se sont retrouvés avec une psychologue et une orthophoniste pour développer des habiletés sociales. Il s'agissait de les aider à être plus autonomes, à comprendre ce que l'on attend d'eux, en faisant appel à des jeux de rôle. C'était un apprentissage concret à partir de situations précises. Ne pas maîtriser le langage est un handicap lourd, la pensée est entravée, de même que tout ce qui permet d'entrer en communication et de s'orienter dans le monde », témoigne le Dr Maria Squillante. Les ados s'entraînaient à organiser une sortie à la piscine, à exprimer leurs besoins ou encore à mettre en place des stratégies pour construire le chemin vers leur objectif. Un esprit de groupe s'est créé et les jeunes, s'appuyant les uns sur les autres, ont progressé. Certains ont décidé et réussi à venir sans accompagnant au rendez-vous hebdomadaire.

L'ACCÈS À L'EMPLOI ET LA SCOLARITÉ ABORDÉS

Expérience réussie, donc : les enfants ont gagné en autonomie et ont confronté leurs parents à de nouvelles demandes. Reste à trouver les moyens de généraliser l'expérience qui préfigure ce que pourrait faire un Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) dont la création est toujours attendue. L'association Avenir Dysphasie Bretagne a financé une partie du projet qui a dû s'interrompre faute d'orthophoniste. L'expérience sera présentée samedi, à Brest, à l'occasion de la septième Journée nationale des Dys (Dyslexie, dysphasie, dyspraxie...) en Finistère : « Être Dys au jour le jour, quelles réponses au quotidien ? ». Il sera question de scolarité et d'accès à l'emploi, avec la participation du Dr Squillante, mais aussi du DRH (directeur des ressources humaines) d'Areva, Olivier Burger, ou encore du directeur de l'Ifac (centre de formation des apprentis) de la CCI de Brest.

Catherine LE GUEN



du 20 octobre 2013



PAS DE CLASSE EN COLLÈGE POUR LES « DYS »

Les jeunes touchés par ces troubles du comportement, dont le nom commence pas « dys » (dyslexie, dyspraxie, etc.) ne bénéficient pas de prise en charge spécifique dans le secondaire.

Samedi, à Brest, s'est déroulée la 7^e Journée nationale des « Dys ». Elle réunit plusieurs troubles d'ordre cognitif. **« Ils concernent entre 6 à 8 % de la population »**, précise Frédéric Tacon, président d'Avenir dysphasie Bretagne. Il y a ceux qui souffrent de dyslexie, un trouble du langage écrit ; de dyspraxie, pour les mouvements ; ou encore de dysphasie, pour le langage oral.

Certains sont légèrement touchés, d'autres le sont plus sévèrement et sont reconnus handicapés. Ce ne sont pas des maladies. Il n'existe pas de médicament, mais des traitements sous forme de rééducation (orthophonie, ergothérapie, psychomotricité).

« Ils peuvent être intégrés »

Au sein des troubles cognitifs, les « Dys » peinent à se faire reconnaître. **« Il s'agit de handicaps invisibles à l'œil. »** Ce manque de reconnaissance se retrouve au niveau scolaire. **« Au niveau primaire, pour les troubles sévères du comportement, il n'existe que deux CLIS (Classe d'Intégration Scolaire) spécifiques à Brest et à Quimper. Pour le collège et le lycée, c'est pire. Il n'y a aucune ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire) »**, déplore Frédéric Tacon. Cette situation serait propre au Finistère. **« Les autres départements disposent de structures adaptées. »**

Actuellement, les enfants concernés n'ont que deux alternatives : soit ils intègrent des classes ordinaires avec des dispositifs d'accompagnement, mais ils y sont souvent **« noyés »**, soit ils sont accueillis en Institut Médico-Educatif (IME). L'association préfère une scolarisation sous forme de Clis ou d'Ulis, qui sont intégrées dans des établissements scolaires ordinaires.

Les jeunes « Dys » peinent à trouver un travail. Pourtant, comme l'a souligné Olivier Burger, directeur des ressources humaines à Areva et membre de la fédération Dys Emploi :

« Avec quelques aménagements simples, ils peuvent être intégrés sans problème ».

Le Télégramme

du 21 octobre 2013

TROUBLES « DYS ». RÉUSSIR SA VIE PROFESSIONNELLE

Le monde du travail n'est pas fermé aux porteurs de troubles « dys ». Le directeur des relations humaines d'Areva a délivré, samedi à Brest, un message positif et encourageant.

Directeur des relations humaines d'Areva et vice-président de la Fédération nationale des Dys, Olivier Burger est intervenu, samedi, au nom de son expérience professionnelle, au sein d'un grand groupe sensibilisé aux questions du handicap. Après le parcours difficile de la scolarité, les porteurs de troubles Dys sont confrontés à un monde du travail semé d'embûches et le plus souvent compliqué à atteindre. « Mais la partie est loin d'être perdue », selon Olivier Burger, qui a listé, devant une assemblée d'une centaine de personnes conviée par l'association Avenir Dysphasie Bretagne, le nombre de grandes entreprises ouvertes au recrutement des personnes souffrant de ce genre de troubles neurologiques.



Fort de son expérience de DRH pour Areva, Olivier Burger, également vice-président de la fédération nationale, croit en l'emploi des Dys.

JOUER CARTES SUR TABLE

« Il faut encourager les dys à engager les démarches pour obtenir une reconnaissance de travailleur handicapé. Cela ouvrira certaines portes à l'embauche (les entreprises ont des quotas à respecter) et, le cas échéant, les protégera davantage, en cas de plan social, notamment ». Il y a encore beaucoup de progrès à faire pour favoriser l'emploi des personnes concernées, davantage touchées par le chômage, mais des entreprises sont réellement préparées à les recevoir. Pour commencer, par le biais d'entretiens d'embauche adaptés et d'une organisation du travail avec des choses que l'on ne demandera pas au salarié d'effectuer. Mais ce n'est pas le tout d'entrer dans une entreprise, il faut réussir à y rester. Combien ne se retrouvent-ils pas en difficulté au fil de leur carrière et en fonction des mutations de leur entreprise ? L'existence d'un tuteur ou d'une personne connaissant la nature du trouble aux côtés du salarié peut résoudre un certain nombre de difficultés.

MANQUE DE MOYENS EN FINISTÈRE

« Il est urgent de véritablement prendre en compte ces troubles qui impactent jusqu'au plus profond de la cellule familiale », ajoute une maman regrettant encore le manque de formation et d'écoute dans le milieu scolaire (malgré les progrès et la sensibilisation de certains enseignants), ainsi que les énormes besoins de prise en charge au niveau du Finistère. Les spécialistes (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes...) sont débordés, les délais de prise en charge sont longs, le soutien financier aux familles qui doivent supporter deux ou trois séances hebdomadaires d'accompagnement est imparfait. « C'est pourtant une véritable question de santé publique et de société pour ces porteurs de troubles qui ont tendance à se refermer sur eux-mêmes ». Selon les dernières études, ces troubles neurologiques spécifiques concerneraient entre 6 et 8 % de la population.

Stéphane JÉZÉQUEL