

Parole, Paroles



JOURNAL DE L'ASSOCIATION AVENIR DYSPHASIE

www.dysphasie.org
avenir.dysphasie@wanadoo.fr

☎ 01-34-51-28-26

n° 45
Été 2011

- Extrait du courrier envoyé par AAD France, le 28 juin 2011, à M. le Sénateur BLANC -
Monsieur le Sénateur,

La Fédération française des Dys, dans son courrier du 10 juin 2011, vous a manifesté son incompréhension devant les propos que vous avez tenus lors de votre intervention téléphonique donnée à l'occasion de la conférence Nationale du Handicap :
« Tout ce qui est des dys, dysphasie, dysphonie, etc., incontestablement ce n'est pas un véritable handicap puisque ça guérit avec un traitement ».

Monsieur le Sénateur, comme vous l'avez dit plus tard « les mots restent et les paroles s'envolent », mais avez-vous mesuré la souffrance des familles entendant nier publiquement sur les ondes le handicap de leur enfant ?
Avez-vous pensé à la colère de l'adulte dysphasique dont vous rayez, d'un trait, les raisons de son difficile parcours professionnel et social ?

Au sein de la FFdys, notre association Avenir Dysphasie accompagne, depuis 1992, les familles dont les enfants sont atteints d'une dysphasie. Nous soutenons les adultes dysphasiques. Nous faisons tout pour que la dysphasie, « le moins connu des troubles dys », soit mieux identifiée.

Les membres du CA d'AAD France pourraient à nouveau vous rappeler les textes de loi, les découvertes des neurosciences reconnues par la communauté scientifique, mais nous préférons ici prendre une toute autre approche, celle de vous dire l'admiration que nous portons à tous ces hommes et femmes qui, nous le savons, ont depuis réagi et vous ont écrit pour parler de la réalité quotidienne de leur handicap ou de celui d'un proche. (...)

« Heureusement, lors de cette conférence nationale sur les handicaps, beaucoup de vérités ont été dites et quelques bonnes décisions annoncées, mais l'accessibilité à l'école dans de bonnes conditions pour nos enfants dysphasiques, ainsi que le repérage précoce, demeurent des points non résolus.

Le métier, le statut et l'utilité des AVS, la mission et la formation des nouveaux assistants d'éducation, le rôle des centres référents, le maintien des écoles spécialisées ou l'inclusion pour tous en milieu scolaire ordinaire, autant d'interrogations qui, à mon sens, trouvent leur réponse, non pas dans un dogmatisme dépassé, mais dans une créativité venant de l'observation d'expériences de terrain réussies. Il faut s'autoriser à tout tenter, à tout tester. La dérogation se doit d'être la règle, car aucun dispositif n'est bon en soi, il n'est bon que pour l'enfant, le jeune, l'adulte, pour lequel il a été mis en place, afin d'assurer sa réussite scolaire et sociale. »

Martine ROUSSEAU, présidente


Fondation Groupama
pour la santé



Regard de parent

« Quand mon enfant avait 2 ou 3 ans...

Il ne disait que quelques mots. Son discours était pauvre et mal construit. Il commençait même à remplacer les mots par des gestes... comme s'il voulait communiquer mais ne trouvait pas ses mots.

C'est au moment de l'entrée au CP, qu'on nous a parlé de troubles du langage. »

Si vous êtes dans le doute, contactez-nous !

La dysphasie en questions

Qu'est-ce que la dysphasie ?

C'est un **trouble spécifique et durable du langage**, qui se distingue, par sa sévérité et ses caractéristiques, des simples retards d'acquisition du langage. Il s'accompagne souvent des difficultés d'apprentissage du langage écrit. Ces troubles vont pénaliser l'intégration scolaire, sociale et professionnelle. Il touche 2% de la population, soit **plus d'un million de personnes en France**.

Quelles en sont les causes ?

L'enfant dysphasique n'a **ni déficit intellectuel fixé, ni trouble sensoriel, ni trouble grave de la personnalité**. L'origine de ce trouble est actuellement à l'état d'hypothèses, vraisemblablement d'ordre neurologique.

Quels sont les principaux signes ?

La dysphasie peut être plus ou moins sévère et se manifester sous des formes diverses : paroles indistinctes, troubles de la syntaxe, expressions par mots isolés, discours plus ou moins construit, manque du mot, compréhension partielle du langage oral... Le langage va présenter des caractères déviants et instables dans le temps.

Que faire et à quel moment ?

• Un **diagnostic pluridisciplinaire** : psychométrique, langagier, psychomoteur...

• Vérifier l'audition et la vision, y compris l'oculomotricité.

• Un bilan par un pédopsychiatre pour éliminer les diagnostics de troubles d'origine psychiatrique.

Un **accompagnement thérapeutique de la famille** pourra être d'un grand soutien.

Les **évaluations peuvent être pratiquées avant 3 ans afin de proposer une éducation précoce dans le cadre familial**.

Le diagnostic développemental ne sera cependant posé que vers 4 -5 ans.

L'orthophonie sera soutenue entre 4 et 10 ans (souvent 3 séances par semaine) pour ré-éduquer les troubles et mettre en place éventuellement des systèmes alternatifs (la langue des signes, pictogrammes,...).

Avec quel type de scolarité ?

Une collaboration étroite entre les enseignants, les professionnels de santé et les parents doit s'établir le plus tôt possible pour une prise en charge homogène et adaptée.

La dysphasie a **une incidence directe sur les apprentissages scolaires**. Il n'existe actuellement, en France, que très peu de structures scolaires adaptées à leurs besoins : inclusion scolaire individuelle (avec ou sans AVS) ou collective (CLIS, UPI) et établissements spécialisés.

Nos objectifs, nos actions

Depuis sa création en 1992,
AVENIR DYSPHASIE France et ses 34 représentations régionales accompagnent les enfants, les adultes et leur famille.

Notre objectif premier est d'informer parents, médecins, enseignants, rééducateurs de la réalité des troubles dysphasiques et des troubles qui lui sont associés (dyslexie, dyscalculie, dyspraxie, troubles de l'attention,...).

AAD France est...

Membre-fondateur de la FFdys
(Fédération française des Dys)
43, rue de Saxe, 75007 Paris.
☎/fax : 01-45-48-14-49.
contact@ffdys.fr / www.ffdys.fr

Membre-fondateur de SAIS 92
(Service d'Accompagnement et d'Information pour la Scolarisation des élèves handicapés du 92)
21/29 rue des Trois-Fontanots, 92024 Nanterre.
☎ 01-49-01-37-26.
Sais92@wanadoo.fr / www.sais92.fr

Membre-adhérent de la FNASEPH
(Fédération Nationale des Associations au Service des Elèves Présentant une Situation de Handicap)
13, impasse Armand-Saffray, 72000 Le Mans.
contact@fnaseph.org / www.fnaseph.org

A l'origine de l'introduction du programme Makaton diffusé par une de ses antennes
3, résidence Les Terrasses, 40 rue de Wagram, 85000 La Roche-sur-Yon.
☎/fax : 02-51-05-96-77.
makaton@laposte.net / www.Makaton.fr

Parrainée par Jean d'ORMESSON
de l'Académie française,
par **Henri DES**,
auteur-compositeur-interprète pour enfants et
par **MC SOLAAR**, artiste rappeur

Nous agissons également auprès des pouvoirs publics et des professionnels pour faire progresser **le dépistage et la prise en compte par l'Education nationale des besoins spécifiques de ces enfants** (AVS, adaptation aux examens, logiciels,...).

Pour les adultes, nous organisons des clubs de rencontre, d'échange d'information et des interventions nationales ou locales en faveur de leur insertion professionnelle.

Notre association propose des colloques, des soirées-débats, des rencontres parents-professionnels et co-organise la Journée nationale des DYS.
Vous trouverez plus d'informations sur notre site www.dysphasie.org et dans notre journal *Parole, Paroles*.

Le préfixe « DYS » désigne les difficultés de fonctionnement :

« **DYSPHASIE** » s'applique au langage oral

« **DYSLEXIE** » à la lecture, entraînant le plus souvent la dysorthographe

« **DYSCALCULIE** » aux mathématiques

« **DYSGRAPHIE** » à l'écriture, au dessin

« **DYSPRAXIE** » au geste

Quel avenir pour nos enfants ?

On ne « guérit » pas de la dysphasie. Ce trouble perdure toute la vie. Son évolution varie d'un individu à l'autre. **Les rééducations et la stimulation intellectuelle multiplieront les chances de mener à bien une vie sociale et professionnelle.**

Association Loi 1901 parrainée
Déclarée le 1er avril 1992 à la sous-préfecture
de St-Germain-en-Laye

1^{bis} chemin du Buisson-Guérin
78750 Mareil-Marly
☎ 01-34-51-28-26
du lundi au jeudi de 9h à 12 h
www.dysphasie.org
avenir.dysphasie@wanadoo.fr

SOMMAIRE

LA DYSPHASIE EN QUESTIONS.....	2	ENTRE NOUS.....	47
NOS OBJECTIFS, NOS ACTIONS.....	3	Relais AAD Finistère	47
LETTRES AU SENATEUR BLANC.....	5	Relais AAD Haute-Normandie	49
INTERVIEW.....	8	AAD Loire	50
Un psy, à quoi ça sert ?		Assemblée Générale 2011	52
CONFERENCES.....	13	Déclaration pour l'Avenir	58
Dysphasie et gestion mentale, France PAGÈS	13	¿ KÉSACO ?.....	60
Eduquer un enfant différent,		QUELQUES SITES... DANS DYSNETLAND.....	63
France HUTCHINSON	15	WHO'S WHO d'AAD France.....	67
Les difficultés scolaires des enfants dys,		CONTACTS.....	68
Dr REVOL	16		
Vivre sa différence au collège	17		
Troubles dys en question	18		
RENCONTRES.....	19		
La musicothérapie	19		
Le Mois de l'Autre en Alsace	22		
EMPLOI.....	24		
Intégrer une personne			
en situation de handicap	24		
TEMOIGNAGES.....	26		
de jeunes adultes	26		
de parents	30		
en anglais	32		
TRANCHES DE VIE.....	34		
Interview de Thomas	34		
EDUCATION.....	35		
L'école CERENE	35		
RECHERCHE.....	36		
Une équipe de l'INSERM	36		
LEGAL/PRATIQUE.....	38		
Les ULIS	38		
Les étapes du PPS	40		
Le brevet et le CFG	44		



**100 IDEES
POUR AIDER
LES ELEVES
DYSPHASIQUES
paraît
cette rentrée !**

. Ecrit par l'orthophoniste Monique TOUZIN et une enseignante
. La partie « Association » est rédigée par AAD

Ce livre est destiné à faciliter le dépistage et la prise en charge des enfants dysphasiques. Il fournit d'excellentes techniques pour soutenir l'apprentissage chez l'enfant : de l'identification des besoins individuels des élèves aux méthodes d'acquisition de la lecture, de l'écriture et des compétences en matière de communication.

Les Éditions Tom Pousse ont pour vocation de fournir aux enseignants, aux parents et à tous ceux qui participent à l'éducation des élèves du primaire :

- . des contenus pédagogiques
- . des ouvrages suscitant, à partir d'expériences concrètes une réflexion sur les pratiques pédagogiques.



A M. Paul Blanc

Monsieur le Sénateur,

À l'occasion de la Conférence Nationale du Handicap, vous avez tenu sur une radio des propos qui ont choqué beaucoup de familles d'enfants porteurs de troubles spécifiques des apprentissages dits troubles DYS.

Vous avez indiqué, je vous cite : « "Tout ce qui est des dys, dysphasie, dysphonie, etc., incontestablement ce n'est pas un véritable handicap puisque ça guérit avec un traitement" ».

Vos propos, rapidement relayés sur Internet, ont créé un vif émoi et même un sentiment de colère des familles de nos associations. Je comprends personnellement cette colère et la Fédération française des DYS souhaite vous faire part de son incompréhension devant de tels propos.

Votre intervention radiophonique comporte des erreurs médicales qui nous étonnent de votre part : vous savez bien en tant que médecin qu'il est impossible de « guérir d'une dysphasie avec un traitement ». Ceci est faux. Mais là n'est pas l'essentiel.

Si certains peuvent avoir une méconnaissance des troubles DYS, nous savons, Monsieur le Sénateur, que ce n'est pas votre cas puisque nous avons eu l'occasion de vous présenter ce handicap à plusieurs reprises, depuis des années. Je me permets de vous rappeler qu'en 2009, vous aviez accordé votre Haut Patronage à la Journée Nationale des DYS qui, grâce à votre soutien, avait pu se tenir au Sénat. Dans un message aux participants, vous nous aviez alors indiqué « C'est avec grand regret que je ne puis être parmi vous aujourd'hui à l'occasion de cette journée « les DYS à l'école ». Vous connaissez mon engagement depuis de très nombreuses années auprès des différentes associations qui agissent pour la promotion, la protection l'accompagnement et la formation des personnes frappées par un handicap de quelque nature qu'il soit, visible ou non. »

Nous vous savons gré de votre soutien en cette occasion et en bien d'autres avant et après. Nous savons aussi l'engagement qui est le vôtre pour faire avancer la cause des personnes handicapées en France.

Par ailleurs, lors de la Table ronde du Conseil National du Handicap intitulée "Enseignement pour tous, enseignement ouvert à tous", vous avez indiqué que les élèves porteurs de troubles DYS n'avaient pas besoin d'auxiliaires de vies scolaires. Cet avis global sur l'ensemble de ces enfants ne nous semble pas correspondre à l'esprit général de cette journée et aux propos des membres du Gouvernement qui ont tous rappelé la nécessité d'une réponse personnalisée aux enfants et aux adultes handicapés.

Notre incompréhension est d'autant plus grande que vos propos s'inscrivent à l'encontre de deux principes élémentaires de la loi de 2005 dont vous avez été rapporteur.

Le premier principe est porté par la définition du handicap dans la loi. Le texte reconnaît l'existence d'un handicap cognitif et les troubles spécifiques des apprentissages s'inscrivent, avec d'autres, dans cette définition. Ce handicap cognitif spécifique est encore mal connu et mal défini. C'est la raison pour laquelle un groupe de travail s'est mis en place à l'initiative du Délégué Interministériel pour en définir les contours. Aujourd'hui ce groupe a remis son travail au Secrétaire Général du Comité Interministériel du Handicap. L'ensemble des experts qui en ont eu connaissance se félicite de la qualité de ce travail. Je rappelle que ce groupe a été piloté par la FFdys. Les spécialistes sont tombés d'accord pour définir le périmètre de ce handicap et en préciser les contours. Il ne fait de doute pour personne que les troubles des apprentissages entrent dans la définition du handicap tel que la précise la loi.

Le second principe est la primauté de la personne ; principe inscrit au cœur de la loi et en particulier le respect de son projet de vie en fonction de son niveau de difficulté. Il n'est pas acceptable de vous entendre dire que l'ensemble des troubles des apprentissages ne constituent pas un handicap. Ces troubles, vous le savez, présentent un large spectre de sévérité allant d'une difficulté facilement contournable à des troubles sévères et complexes. Il va de soi qu'il est impossible de mettre l'ensemble de ces enfants dans une catégorie unique. Certains relèvent du handicap, d'autres non. Les familles sont d'ailleurs souvent réticentes à entrer dans le champ du handicap considérant que les difficultés de leur enfant n'en relèvent pas. A l'inverse, il est évident que les enfants présentant les troubles les plus sévères ont besoin d'un accompagnement important, spécifique autour de ce handicap cognitif. C'est l'esprit même de la loi ; à chacun la réponse qui correspond à son niveau

de difficulté et à son projet de vie. Cette notion fondamentale a été rappelé tout au long de la Conférence Nationale du Handicap. Nous savons que vous y êtes attaché.

Je me permets de vous rappeler que la FFDys anime depuis maintenant 18 mois la commission scolarisation du CNCPH. Au cours de cette période, les membres de cette commission ont pu se féliciter de la compétence de la FFDys en ce qui concerne les conditions de la scolarisation des enfants handicapés et l'expertise qui est celle de nos représentants. Personne ne conteste, comme vous le faites le lien entre troubles dys et handicap.

Monsieur le Sénateur, vous avez bien voulu auditionner la FFDys dans le cadre de la mission que le Président de la République vous a confiée concernant la scolarisation des enfants handicapés. Vous avez repris certaines de nos propositions et de nos remarques dans votre rapport final et nous vous remercions à nouveau pour l'écoute et l'attention qui a été la vôtre dans le cadre de cette mission. Nous ne manquerons pas d'analyser votre rapport en détail et de contribuer à veiller à la mise en oeuvre des recommandations reprises par le Président de la République qui vont dans le sens d'un meilleur accompagnement des enfants handicapés.

Notre incompréhension est d'autant plus grande, suite à vos propos tenus au cours de la Conférence du Handicap et en marge de celle-ci, que nos relations ont toujours été faites de partenariat, de construction et de réflexion commune. C'est cet esprit de construction qui anime encore la FFDys aujourd'hui.

Nous sommes à votre disposition, Monsieur le Sénateur pour vous permettre de mieux comprendre les troubles dys et la situation des personnes concernées. Nous pouvons, si vous le souhaitez,

- vous faire visiter un établissement ou un service médico-social qui accompagnent des enfants porteurs de troubles dys,*
- vous faire rencontrer des membres de notre comité scientifique*
- vous faire rencontrer des familles qui vous raconteront leur parcours avec leur enfants*
- répondre à toutes les questions que vous vous posez sur les dys.*

Dans l'attente de vous lire je vous prie d'agrée, Monsieur le Sénateur, l'expression de ma haute considération.

Vincent Lochmann, président de la FFDys

À l'attention de Monsieur le Sénateur Blanc
De la part de Mme Muriel Koun, 41 ans

Monsieur le Sénateur,

Je me permets de vous écrire à mon tour, suite au courrier que vous a déjà adressé la FFDYS le vendredi 10 juin dernier, en réaction à vos affirmations concernant les troubles dys, lors d'une interview donnée à la radio.

Votre intervention s'inscrivait dans le cadre de la conférence Nationale du Handicap et vous vous êtes exprimé en ces termes : « Tout ce qui est des dys, dysphasie, dysphonie, etc ... incontestablement, ce n'est pas un véritable handicap puisque ça guérit avec un traitement... ». Par ailleurs, vous estimez que les enfants dys n'ont pas besoin d'un(e) AVS...

Il me paraissait important voire primordial de vous apporter mon témoignage en espérant qu'il saura vous toucher. Je suis mariée à un adulte dysphasique, Pascal Koun, que je connais depuis 18 ans (nous sommes mariés depuis 8 ans maintenant et vivons ensemble depuis 13 ans).

Nous « vivons » « avec » sa dysphasie, tant ce HANDICAP (certes invisible) est difficile à ignorer dans la vie quotidienne. J'ai appris à côtoyer / accepter la DIFFERENCE de mon mari qui n'a été diagnostiqué dysphasique qu'à l'âge de 36 ans.

C'est en effet en 2006 que nous avons enfin pu mettre un nom sur le trouble dont souffre mon mari, grâce à l'Association Avenir Dysphasie Alsace, que nous avons rejointe à ce moment-là.

Vous noterez que nous insistons au sein de l'Association pour parler de TROUBLE dys et en aucun cas de maladie. Car qui dit maladie suppose guérison.

Or, depuis le début de notre aventure, et encore aujourd'hui, je n'ai même jamais osé envisager un quelconque es-

poir de guérison. Non par fatalité (n'importe quelle famille dont l'un des membres est dys rêverait pourtant que cela soit aussi simple d'effacer ce trouble). Mais par réalisme...

Mon mari n'a pas eu la chance d'être « repéré » à l'école et son parcours scolaire s'en est fortement ressenti. En fait de parcours, il n'a pas été très long et ses années scolaires ont été éprouvantes, pour ne pas dire une souffrance. Mon mari a été mis de côté et s'est vite senti rejeté par ses camarades qui se moquaient de lui. Il pense qu'il est nul, n'a aucune confiance en lui car il n'arrive pas à parler comme tout le monde. Pascal a très vite été en échec scolaire et il est aujourd'hui « quasi illettré » :

- il ne sait pas lire de façon compréhensible pour les autres ;
- et que dire de l'écriture, où Pascal a toutes les peines à aligner quelques mots sur une feuille (c'est très lent) pour faire finalement une phrase qui sera incorrecte à la fois grammaticalement, mais aussi en termes de syntaxe et d'orthographe.

Heureusement, il est volontaire et capable de ses 10 doigts, ce qui lui a permis de trouver un emploi stable dans un entrepôt logistique où il travaille depuis bientôt 14 ans (ne nous méprenons pas : Pascal, après avoir raté son CAP menuiserie, a toujours travaillé en enchaînant divers postes manuels...).

Pour conclure, dans la vie professionnelle, (tout comme dans la vie scolaire), les choses sont loin d'être simples :

- le personnel encadrant et les collègues ne sont pas toujours formés à accueillir des personnes différentes
- les formations internes ne sont pas adaptées aux personnes dysphasiques et Pascal se retrouve à nouveau en situation d'échec...

Ces quelques lignes vous permettront peut-être de comprendre que la vie scolaire, sociale et professionnelle d'une personne dysphasique est compliquée. Tout est toujours un éternel recommencement : si Pascal fait des progrès depuis qu'il a repris l'orthophonie en 2006, ces progrès sont loin d'être acquis.

Alors quand vous semblez affirmer que les troubles dys « guérissent avec un traitement ... » et qui plus est qu'ils ne « constituent pas véritablement un handicap », je reste perplexe.

J'ai en effet recherché la définition du mot « HANDICAP » :

« Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques... »

« Limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement causée par une déficience qui provoque une incapacité, permanente ou non et qui mène à un stress et à des difficultés morales, intellectuelles, sociales ou/et physiques ».

On peut dire que la vie sociale et professionnelle de Pascal, mon mari, est « limitée ». Il est bien dans l'incapacité de s'exprimer (à l'oral comme à l'écrit) « normalement » comme vous et moi. Et de nos jours, où tout passe par la communication et le monde des médias, je pense que cela constitue un réel handicap. Au sens profond et premier du terme. D'ailleurs, mon mari a une reconnaissance de travailleur handicapé auprès de la MDPH, pour lui faciliter la recherche d'emploi le cas échéant. Non pas que l'on tienne absolument à ce que Pascal soit considéré comme « un handicapé », car on se passerait volontiers de cette image et surtout du regard négatif des autres, de la société vis-à-vis de cette catégorie de personnes.

Nous-mêmes, nous avons dû admettre et accepter le handicap. C'est toutefois la seule façon de protéger Pascal et de faire prendre conscience à son entourage (professionnel, entre autres) que Pascal est différent. Cela impliquerait que sa différence soit acceptée, connue par tous et que les collègues soient formés pour travailler avec une personne différente. Je parle au conditionnel car on n'en est pas encore là, malheureusement.

Si Pascal n'a pas eu la chance d'être repéré à l'école, les moyens existent aujourd'hui.

En effet, nos associations se battent pour sensibiliser les pouvoirs publics et le monde de l'enseignement au problème des dys. Il existe des outils et des aménagements pour faciliter la vie des enfants dys au sein de l'école. Pour leur permettre peut-être d'arriver comme les autres à une formation diplômante (ce que Pascal n'a pas du tout).

Affirmer que les troubles dys ne constituent pas un handicap et que les enfants concernés n'ont pas besoin d'un AVS va à l'encontre de ces avancements qui redonnent un espoir aux familles.

Il n'est pas juste qu'on leur enlève cet espoir et s'il est trop tard pour mon mari, il serait regrettable que d'autres enfants soient privés du droit d'apprendre, exclus du système scolaire et suivent le même chemin sans réelle issue.

Espérant avoir pu vous apporter un autre éclairage sur la question des dys, nous nous tenons à votre disposition pour tout complément d'information et vous prions d'agréer, nos meilleures salutations.

Muriel et Pascal KOUN,

UN PSY, A QUOI ÇA SERT ?

- Et d'ailleurs, comment ça marche ? -

Depuis 13 ans, date à laquelle je suis entrée dans le monde psy par l'entremise de mon fils, mon chemin a croisé un certain nombre de parents qui semblaient pour la plupart rétifs à l'approche psy, et quand ils acceptaient une prise en charge, c'était souvent comme un appoint, de manière ponctuelle, mais ce n'était jamais fondamental, et donc rarement un travail de fond.

Le but de ce questionnaire est d'encourager les parents à aller consulter. J'ai souvent tenté d'expliquer qu'on ne peut pas construire sur un terrain non stable. Aussi, j'aimerais que cette interview de Brigitte BERNION, qui répond à beaucoup de questions qu'un parent est en droit de se poser, éclaire quelque peu votre chemin.

Mon fils a suivi des séances depuis l'âge de 3 ans avec un psychothérapeute qui ne connaissait pas la dysphasie. En tout état de cause, à 3 ans, il n'y avait que suspicion de dysphasie, donc il suffisait de savoir que cet enfant ne parlait pas. Lancelot l'a vu, d'abord 2 fois par semaine jusqu'à l'âge de 14 ans, puis 1 fois par semaine et 1 fois par mois cette dernière année, celle de ses 16 ans, pour terminer sa prise en charge. Ensuite, après une période de latence, il pourra, s'il le souhaite, reprendre une psychothérapie avec un autre psy.

Nous avons délibérément privilégié l'aspect psy, et c'est certainement aussi pour cette raison que nous nous sommes tournés vers le travail aphasiologique du Dr Gelbert (seulement 30 mn par semaine), car nous pensions que le travail orthophonique devait s'installer sur un terrain psychique stable ou en tous les cas assoupli. En effet, un enfant qui ne peut pas s'exprimer est nécessairement en souffrance et ce depuis l'âge de 2 ans.

Le Dr Gelbert, certainement plus encline à accepter la psychothérapie que d'autres neurologues, a même reconnu que le travail de psychothérapie de Lancelot expliquait sans doute la différence avec d'autres de ses patients (qui n'en font pas), car ses progrès (en raison de sa dysphasie extrêmement sévère) étaient impressionnants.

Aujourd'hui, nous pouvons penser que ce fut un bon choix : Lancelot, 16 ans, est de plus en plus à l'aise socialement, malgré une prononciation encore difficile. Il est scolarisé dans un collège presque ordinaire (classes dys en 6^e et 5^e) et part en colonie à Planète Sciences. Il parle au téléphone, chatte sur Facebook (!), s'adresse aux adultes et aux jeunes de son âge sans inhibition, utilise les transports en commun avec moins d'angoisse qu'un provincial, ce que je n'aurai jamais pu imaginer, quand il est entré en 6^e...

Frédérique Scheibling-Sève

-> Pourquoi est-il particulièrement souhaitable qu'un enfant dysphasique ait une prise en charge psy ?

Pour certains enfants, une inhibition anxieuse liée aux troubles du langage peut bloquer l'enfant dans son développement tant au niveau cognitif que psychologique. Un manque de confiance en soi peut entraîner un repli sur soi, une dévalorisation et aller parfois jusqu'au refus des apprentissages par peur de l'échec et conduire à s'isoler des autres. Pour d'autres, des difficultés de type comportemental où l'agressivité domine peuvent être amplifiées par les troubles du langage et participer au malaise intérieur de l'enfant et à l'incompréhension de son entourage.

Brigitte BERNION, est psychologue clinicienne, psychothérapeute, psychanalyste membre adhérent de la SPP (Société Psychanalytique de Paris) membre de la SEPEA (Société Européenne pour la Psychanalyse de l'Enfant et de l'Adolescent). Son modèle de référence est la psychanalyse.

-> Est-ce que le psy doit être spécialisé en troubles du langage ?

Non. Un psychothérapeute qui pratique des psychothérapies d'enfants doit avoir une formation de psychothérapeute d'enfants.

-> Souvent les parents refusent cette démarche, car ils craignent qu'on les culpabilise ?

Tout parent quelque soit la ou les difficultés de son enfant se sent remis en cause. « Ai-je bien fait, mal fait...? » se demande t-il d'une manière ou d'une autre. Toute difficulté rencontrée avec un enfant est une atteinte narcissique pour les parents et cette blessure est amplifiée par la démarche, en soi, qui le conduit à consulter pour son enfant. Comme disait Sigmund Freud, il y a deux métiers impossibles, celui de parent (éducateur) et celui de psychanalyste !...

Le psy... n'est pas un éducateur. Il n'est pas là pour prodiguer des conseils éducatifs ou autres. Il est là, grâce à son empathie, à son écoute bienveillante, pour soutenir les parents, les aider à comprendre, à mettre du sens, à ce que les choses puissent se dire et s'exprimer autour des affects, émotions et éléments, constructions psychiques inconscientes qui se tissent dans les liens entre ces parents-là, et cet enfant-là, soucieux de maintenir ouverts les liens interpersonnels entre les différents protagonistes. Il aide à prendre de la distance entre les énoncés et ce qu'ils véhiculent et qui échappent aux protagonistes. Le psy est là pour écouter les parents dans leur souffrance, dans les difficultés rencontrées avec cet enfant-là. Les parents

peuvent se sentir parfois en rivalité avec le thérapeute de leur enfant car ils se sentent impuissants à aider, eux-mêmes leur enfant. Confier son enfant à une personne étrangère, aussi professionnelle et qualifiée soit elle, n'est pas chose aisée pour des parents.

Souvent ces enfants peuvent susciter chez leurs parents une surprotection qui entrave leur autonomie psychique et les rend d'autant plus dépendants. C'est aussi accompagner les parents à accepter que cet enfant va être confronté à des échecs et accepter qu'il s'exprime différemment des autres. L'enfant doit lutter pour organiser, gagner son identité personnelle, pour ne pas s'insérer dans un rôle assignée par l'adulte.

-> Comment être certain de la compétence d'un praticien ?

Un psychothérapeute d'enfant est formé à la psychothérapie de l'enfant. Initialement, il peut avoir une formation de pédopsychiatre, de psychiatre ou de psychologue clinicien. Ensuite, il se forme auprès d'aînés confirmés et formateurs, en effectuant des supervisions cliniques et suivant des séminaires autour de la clinique de l'enfant. Le psychothérapeute peut aussi être psychanalyste, ce qui implique une autre démarche d'appartenance à une société psychanalytique et qui nécessite une formation sur plusieurs années (après acceptation pour suivre le cursus), principalement autour de la clinique de l'adulte (cas de supervisions d'analyses d'adultes et séminaires...).

-> Dès quel âge peut-on débiter une psychothérapie ?

Entreprendre une psychothérapie n'est pas une question d'âge, c'est une question d'indication et de moment. Si d'autres troubles accompagnent les troubles du langage, la précocité de la prise en charge est préconisée, recommandée. Plus tôt on intervient, plus on offre des possibilités de réorganisation solide à l'enfant. Mais là encore, il faut que les parents participent c'est-à-dire en aient la demande. Il est important d'avoir une alliance thérapeutique avec les parents. Sans cela, l'enfant, très dépendant de son parent, se sentira pris dans un conflit de loyauté et la prise en charge risque d'être vouée à l'échec ou de piétiner. L'enfant ne peut supporter de « trahir » l'un des parents ou les deux. Alors, il pourra tout faire inconsciemment, pour mettre en échec la prise en charge. C'est pourquoi, il est important que le psychothérapeute prenne du temps pour évaluer la demande d'une psychothérapie et en apprécier les motivations conscientes et inconscientes, les enjeux et les mobilisations psychiques possibles ou pas. Ce qui ne veut pas dire que les parents n'ont pas des doutes, des questionnements. Bien au contraire, ce qui est important c'est aussi leur capacité à pouvoir les exprimer.

-> Comment le psy parvient-il à faire s'exprimer un enfant très jeune ?

-> Comment peut-il comprendre un enfant qui ne parle pas ?

Communiquer avec autrui ne passe pas que par le langage parlé. Il passe aussi par le langage du corps et ses expressions diverses et variées. Un enfant s'exprime par sa manière d'être au monde, c'est-à-dire, par exemple, sa façon de se déplacer dans l'espace qu'il investit d'une certaine façon, sa manière d'investir ou pas ce qui l'entoure (objets, personnes...). Un enfant peut ne pas parler, mais jouer, dessiner. Certains au contraire ont beaucoup de mal à laisser des traces sur une feuille de papier, pour d'autres cela sera plus facile



sur une ardoise magique où les représentations s'effacent. Quand l'enfant joue, il projette dans son jeu son monde interne, ses préoccupations, ses peurs, ses fantasmes. Le jeu est l'équivalent du rêve, de l'associativité chez l'adulte qui fait un travail analytique. Il y a aussi des

enfants qui ne jouent pas réellement, mais sont plus dans la manipulation que dans un jeu véritable. C'est le cas de certains enfants autistes qui ne sont pas rentrés dans le symbolique.

-> Y a-t-il une périodicité minimale à respecter ?

-> Pourquoi doit-on être très régulier et ne pas manquer de séance ?

Lorsqu'une psychothérapie se met en place, il y a, en quelque sorte, un contrat à respecter. Tant au niveau du professionnel que des parents et de l'enfant. Contrat indispensable pour le bon déroulement du processus thérapeutique.

Une psychothérapie analytique nécessite un minimum d'une séance hebdomadaire. Il est souvent préconisé deux, voir trois séances hebdomadaires. En Grande-Bretagne, les psychothérapies sont mises en place fréquemment au rythme de trois, voir quatre séances hebdomadaires !... La durée d'une séance est généralement de 45 mn. Il est important de respecter la régularité afin qu'un processus se mette en place.

Le projet d'une psychothérapie est de pouvoir aider l'enfant à s'organiser psychiquement, à s'autonomiser. L'idée est qu'il puisse aussi se débrouiller tout seul, de moins en moins en ayant besoin de ses parents et de son psychothérapeute. Les enfants sont différents et leurs histoires aussi. C'est pourquoi chaque prise en

charge est différente (durée de la prise en charge, nombre des séances). Il ne peut y avoir de modèle type. Néanmoins, il y a des critères, un certain cadre à respecter dont la régularité des séances pour qu'un processus puisse se mettre en place. Au début de la prise en charge, et d'un commun accord entre les parents et le psychothérapeute les modalités du cadre : jours, heures, rythmicité vont être décidées.

-> Doit-on écouter l'enfant quand il ne veut plus aller voir son psy ?

Même si l'enfant a un peu mal au ventre par exemple ou envie d'aller chez un copain, il est préférable, souhaitable de l'encourager à aller à sa séance quitte à ce qu'il se plaigne avec véhémence auprès de son psychothérapeute qui est là aussi pour entendre ses récriminations !

Si un enfant dit ne plus vouloir aller à ses séances, c'est souvent parce qu'il se heurte à quelque chose d'un



conflit interne qu'il veut éviter. Il peut par exemple se plaindre de s'ennuyer, de n'avoir rien à dire, etc. Ces protestations ne sont pas à prendre au pied de la lettre. Elles peuvent traduire des résistances en lien avec le processus thérapeutique. Il faut du temps à l'enfant pour

arriver à conflictualiser, élaborer, prendre conscience de ce qui se passe à l'intérieur de lui.

-> Est-ce qu'on doit arrêter la psychothérapie quand l'enfant va mieux ?

A l'inverse, une amélioration trop rapide peut exprimer parfois, mais pas toujours, ce qu'on appelle "une fuite dans la guérison" ! De manière générale, il est peu recommandé d'arrêter une prise en charge devant l'amélioration de certaines manifestations symptomatiques. Bien au contraire, il est nécessaire de prendre du temps pour consolider l'organisation psychique de l'enfant. Certains enfants, peuvent au contraire faire en sorte, inconsciemment, de maintenir leurs troubles, leurs difficultés, s'ils perçoivent qu'une amélioration risque d'entraîner en retour, du côté des parents, une interruption de la prise en charge.

Le psychothérapeute doit pouvoir évoquer avec les parents les aléas d'un travail psychothérapique. En tant que processus, son déroulement n'est jamais linéaire. Suivre une psychothérapie n'est pas « un long fleuve tranquille ». Il n'est pas rare d'entendre des parents dire qu'ils ne voient pas d'amélioration, voir que certaines manifestations symptomatiques s'accroissent après s'être améliorées !... Les régressions sont nécessaires et transitoires.

Mes conseils de parent

Comment choisir un psychothérapeute ?

Au sein de la psychanalyse, il y a différentes écoles, aussi il est recommandé de s'adresser à des psychothérapeutes qui sont formés à la psychothérapie d'enfant.

Vous pouvez vous adresser à un psy en libéral ou au sein d'une institution. Toutefois quelques familles ont vécu de mauvaises expériences dans certains centres qui refusaient de reconnaître les troubles dys et les enfants ont ainsi "végéter" pendant des années sans orientation vers des centres référents, voire même des orthophonistes. Il faut donc être vigilant. A contrario, d'autres familles en ont été très satisfaites. A vous d'y trouver le meilleur, une écoute psy pour vous et votre enfant, à défaut d'autres conseils.

Le « bouche à oreille » peut aussi fonctionner. Notre secrétariat tient à votre disposition quelques contacts sur Paris et en province. Vous pouvez consulter également les sites internet de certaines associations. ✍

Frédérique Scheibling-Sève

POUR EN SAVOIR PLUS

- > SPP www.spp.asso.fr
- > SEPEA www.sepea.fr
- > API www.ipa.org.uk (voir version française)

-> Peut-on questionner son enfant sur ce qui se passe lors des séances ?

-> Doit-on inciter l'enfant à dire certaines choses qui nous paraissent importantes ?

Il y a des enfants qui parlent à leurs parents du contenu des séances et d'autres pas. L'important est de respecter le mouvement de l'enfant sans chercher à en savoir plus, ni questionner. Un parent trop inquisiteur peut mettre l'enfant dans l'embarras. Très sensible à ce qu'il ressent des enjeux psychiques pour ses parents, en lien avec la démarche et dépendant d'eux, l'enfant si il se sent trop sous pression peut avoir aussi le sentiment de trahir ses parents si il ne raconte pas à leur demande le contenu des séances. Il peut, à l'inverse, être important devant un enfant qui raconte trop, ou celui qui demande au parent de dire à sa place ce qu'il n'ose ou ne peut pas dire, de le renvoyer à son thérapeute sans se mêler trop de la chose en question !

Le but est que l'enfant puisse se construire un espace psychique autonome et par voie de conséquence être capable de garder des choses pour lui de son intimité. C'est un peu comme pouvoir fermer la porte de sa chambre et de la salle de bains et ainsi être à l'abri des regards et se constituer son intimité, son espace interne, de jeux, de fantasmes, de rêveries sans se sentir « intrusé » ou sans être constamment sous le regard des autres, sans être dans la recherche de l'approbation de l'autre ou que l'autre fasse à votre place.

-> Peut-on parler de prise en charge s'il n'y a qu'une séance par mois ?

Il y a d'autres formes de prises en charge comme des consultations thérapeutiques dont le rythme peut être mensuel. Il ne s'agit pas de psychothérapies. C'est un autre travail qui peut être opportun à certains et qui a ses indications.

-> Doit-on faire des pauses ?

-> Est-ce nécessaire de changer de psy au moment où l'enfant entre dans l'adolescence ?

Ou lorsque l'ado devient un jeune adulte ?

Il est important parfois que l'enfant devenu adolescent puisse se confronter à se débrouiller seul, pour d'autres, au contraire, cette période adolescente peut faire l'objet d'enjeux psychiques difficiles et il est important de poursuivre la psychothérapie. Il n'y a pas de réponse univoque. C'est au psychothérapeute et à l'enfant, devenu adolescent, d'estimer et d'évaluer les enjeux conduisant à poursuivre ou à interrompre ou à faire une pause. Le but étant de pouvoir se débrouiller seul à gérer ses conflits internes. Ce qui implique également de pouvoir se séparer de son psychothérapeute. Certains parents, peuvent se sentir « angoissés »,

presque plus que le jeune, « à lâcher » le psychothérapeute de leur enfant. Comme si aussi, cela les rassurait et qu'ils se sentaient eux-mêmes lâchés.

La caractéristique propre à l'adolescence, c'est l'alternance entre l'indépendance qui défie et la dépendance régressive. Mais comme le disait le psychanalyste anglais, Donald WINNICOTT : « Le problème, c'est comment être adolescent au moment de l'adolescence. C'est extrêmement difficile pour quiconque. » (*De la Pédiatrie à la Psychanalyse*, 1969).

Plus tard, l'adolescent devenu adulte pourra choisir ou pas de reprendre un travail s'il le souhaite avec un autre analyste ou psychothérapeute. Mais ce sera son choix. En tant qu'adulte alors, il semble préférable (il y a toujours des cas particuliers !) de pouvoir investir un autre psychothérapeute, signe aussi qu'un détachement de la personne réelle du thérapeute de l'enfance a pu s'effectuer. Ce qui est important, c'est ce que le travail a permis à l'enfant, à l'adolescent d'intérioriser.

-> Est-ce que les parents doivent aussi consulter ?

-> Est-ce que l'enfant et les parents peuvent consulter le même psy ?

Dans le cadre d'une prise en charge psychothérapique pour un enfant, il est recommandé, voir indispensable dans certaines situations, que les parents puissent avoir un interlocuteur qui n'est pas le psychothérapeute de l'enfant. Ce qui n'empêche pas, bien évidemment, et cela est aussi important, de faire le point avec le psychothérapeute de l'enfant de temps en temps.

Néanmoins, un référent consultant (psychologue ou psychiatre) que les parents rencontrent régulièrement, dans un cadre institutionnel comme un CMP plus généralement, ou en privé, peut les soutenir dans les difficultés, interrogations rencontrées avec leur enfant au niveau relationnel et les aider aussi dans les différentes démarches qu'ils peuvent également avoir à faire par ailleurs (orthophonie, psychomotricité, école, orientations, bilans, etc.). Le consultant, en accord avec les parents, peut ainsi avoir un rôle de liaison entre les différents partenaires qui s'occupent de l'enfant. Pour certains enfants, cela peut s'avérer utile, par exemple de faire un lien avec l'école ; un enseignant se sentant démuni avec un enfant en particulier et ne sachant comment l'appréhender. Le consultant pourra soutenir ce rôle mais pas le psychothérapeute qui ne peut être à toutes les places ce qui va à l'encontre du travail qu'il fait avec l'enfant. En outre, l'enfant n'a peut être pas particulièrement envie, pour des raisons qui lui appartiennent, que son thérapeute soit en lien avec son enseignant pour savoir ce qu'il fait en classe. Il y a des enfants qui parlent peu de leur quotidien en séance, voire pas du tout. L'espace de la psychothérapie est un espace où le thérapeute à affaire avec les fantasmes de l'enfant, avec

son imaginaire et pas forcément avec sa réalité quotidienne. Ce qui ne veut pas dire que le thérapeute s'en désintéresse, mais il doit avoir une réserve en fonction de la place qu'il occupe et ne peut être dans une forme de toute puissance en étant à toutes les places, c'est-à-dire en intervenant partout.

Le consultant référent des parents connaît, bien sûr, l'enfant. Il l'a rencontré au début de la prise en charge psychothérapique et continuera à faire le point de temps en

temps avec lui. C'est un travail en binôme, en partenariat avec le psychothérapeute de l'enfant qui, lui, n'a pas besoin de savoir au jour le jour ce qui se passe dans la vie familiale et scolaire de l'enfant. Néanmoins, lors d'une nouvelle naissance dans la famille, lors d'un décès, d'une maladie grave, d'un divorce, séparation des parents ou autre événement pouvant occasionner des perturbations, des remaniements tant d'ordre concrets, matériels et/ou psychologiques, il semble important que les parents puissent en dire quelque chose au thérapeute après en avoir parlé à l'enfant.

Si les parents en tant qu'individu, personne, veulent en leur nom aller voir un psychothérapeute pour une démarche personnelle, c'est bien sûr, une autre démarche qui n'a rien à voir directement avec la démarche psychothérapique de l'enfant. Même si bien sûr, des liens peuvent exister. Bien évidemment, ce ne sera en aucun cas le thérapeute de l'enfant ! De même, le même psychothérapeute ne peut suivre deux enfants d'une même fratrie.

-> Ces enfants ont souvent de très nombreuses prises en charge (orthophonie, psychomotricité, etc.) et prennent également beaucoup de temps pour leurs devoirs. Dans ces conditions, les parents peuvent être réticents à charger l'emploi du temps, avec une, voire plusieurs séances de psy par semaine, et privilégier les prises en charge de remédiation fonctionnelle. Que peut-on leur répondre ?

Il n'y a pas de réponse univoque. Il y a à apprécier, en effet, un certain équilibre entre les différentes prises en charge avec les différents professionnels qui s'occupent de l'enfant, afin d'évaluer les priorités à un moment donné. Ce qui peut évoluer dans le temps.

Cependant, il est souvent erroné de penser que plus on propose à l'enfant des modalités de prises en charges rééducatives intensives, mieux c'est. Au contraire, chaque enfant à son propre rythme en fonction de ses difficultés particulières. Pour tel enfant, il est peut être souhaitable de débiter par de la psychomotricité,

même si l'on sait qu'à un moment ou un autre, il aura une augmentation des séances d'orthophonie ou pas... Parfois, il est préférable de favoriser deux séances

de psychothérapie et une séance d'orthophonie plutôt que deux... En ce qui concerne les modalités de prises en charge orthophoniques (fréquence par exemple et durée de la séance) elles sont aussi différentes en fonction de la méthode de travail de l'orthophoniste.

Il n'y donc que des réponses particulières, personnalisées et adaptées à chaque enfant. ✍

Brigitte BERNION



DYSPHASIE ET GESTION MENTALE - UN AUTRE REGARD - par France PAGÈS

Nous sommes tous d'accord sur les symptômes observés chez le sujet présentant une dysphasie. Cependant la Gestion mentale, par un changement de point de vue, ouvre sur d'autres perspectives qui enrichissent non seulement le diagnostic, mais aussi et surtout permettent d'ajuster la rééducation aux exigences mentales du patient. Cette démarche soulage à la fois parents et enfant en mettant l'accent sur les actes mentaux et non plus sur les carences observées, libère le sujet des tâtonnements inévitables en le rendant acteur conscient « des gestes mentaux » qui assurent sa réussite. Certes, les orthophonistes n'ont pas attendu la Gestion mentale pour rééduquer leurs patients, mais cette découverte du travail de la pensée leur donne une assise théorique nouvelle qui génère une pratique féconde.

Quel est donc ce point de vue ?

C'est celui du sujet lui-même s'observant « penser » guidé par les questions du spécialiste. Nous travaillons sur les contenus de pensée et les processus mentaux qui les structurent à partir des ressources et des compétences existantes. Ce qui est donc visé, c'est la réalité du fonctionnement de la pensée. Autrement dit nous sommes sur le « comment ? » pense cet enfant lorsqu'il est efficace.

Mais comment pense l'enfant dysphasique ?

Avant tout, l'enfant dysphasique, quand il est attentif, se donne des représentations mentales visuelles, quelles que soient les modalités sensorielles sollicitées. Ainsi, lorsqu'il entend une cloche sonner, il revoit mentalement l'image d'une cloche (pour autant qu'il ait déjà fait le lien entre l'objet et le son) mais le son ne viendra pas spontanément accompagner l'image. Il faudra donc lui apprendre à prolonger son évocation visuelle d'une évocation auditive ou verbale. Ce que l'enfant ordinaire fait automatiquement : il perçoit le son et dans le prolongement sait s'en donner une représentation sonore et visuelle nécessaire à la compréhension de ce qu'il a entendu. Toute information intégrée est le résultat de ce double traitement qui va de la perception à l'évocation.

Continuons l'observation introspective : les images mentales de cet enfant, « trop » exclusivement visuel, sont la plupart du temps, statiques, en couleurs, privilégient la réalité : le concret ; elles sont précises mais traitent de manière concise

la globalité au détriment des détails. Ces évocations sont souvent fugaces, statiques ou dynamiques.

Dans la logique de ce type d'évocation, nous constatons que sa compréhension exige le support d'exemples et s'accommode mal de discours explicatifs. Ses raisonnements se font par induction, rarement en déduction. Pour comparer il a besoin des similitudes autant que des différences. Les mécanismes d'attribution se font dans l'espace. La dimension temporelle, la séquentialité s'inscrivent dans la verticalité qui s'évoque globalement.

Ce profil pédagogique succinct mais généralement vérifié, engendre bon nombre des difficultés des enfants dysphasiques. Il guidera donc la démarche éducative ou rééducative en imposant un itinéraire qui conjuguera le support des capacités mentales reconnues à l'apport de celles qui manquent.

Comment agir ?

Les caractéristiques de ce profil pédagogique vont donc nous imposer des lois qui animeront tous nos choix rééducatifs.

- 1) Toujours respecter la méthodologie de l'enfant
- 2) Pour tout nouvel apprentissage : donner à voir puis à entendre, successivement, jamais en même temps.
- 3) Laisser du temps entre chaque présentation pour qu'il puisse « mettre dans sa tête » l'information.
- 4) Aller du concret à l'abstrait
 - de l'exemple aux explications et à la règle
 - de la globalité à la séquentialité de la verticalité à l'horizontalité, etc.

Concrètement, la démarche d'apprentissage, quel que soit son objet, sera toujours la même :

- 1) Expliquer à l'enfant (avec des dessins éventuellement) qu'il faut regarder ce qui va lui être montré afin de s'en donner une image dans sa tête
- 2) Montrer sans nommer, puis cacher
- 3) Laisser du temps pour qu'il se donne une image mentale visuelle de ce qu'il a vu

France PAGÈS
est orthophoniste
et formatrice en gestion
mentale.
La gestion mentale
recense, décrit, étudie les
contenus et les processus
de notre pensée
consciente en situation
d'apprentissage.

- 4) Faire faire des « va et vient » entre le perçu et l'image évoquée
- 5) Expliquer ensuite qu'il va entendre dénommer l'objet et qu'il devra sur l'image évoquée visuellement réentendre ou se répéter ce qui a été dit
- 6) Nommer sans rien montrer (répéter si nécessaire)
- 7) Laisser du temps pour permettre la création d'un évoqué auditif qui ne pourra se réaliser qu'à partir de l'image mentale visuelle d'« déjà constitué »

L'enfant dénomme maintenant car c'est sur un évoqué visuel qu'il a le pouvoir de se donner l'évoqué auditif ou verbal nécessaire pour oraliser. S'il n'a pas une bonne conscience phonologique, il peut acquérir une conscience « visuo-phonologique », fondement de sa parole.

Application de la démarche à quelques apprentissages spécifiques

Cette procédure qui ne peut faire l'économie d'aucune étape va se retrouver à chaque instant de la rééducation quelle que soit l'information proposée.

Ainsi pour apprendre à prononcer un phonème faudra-t-il faire évoquer successivement une référence concrète (un chat pour le [ch] ou toute autre chose, mais dans la gamme visuelle : geste, pictogramme...), le dessin de l'articulé, éventuellement une représentation symbolique de la vibration ou de la non-vibration laryngée, et enfin le son prononcé.

Le mot ne pourra être répété par l'enfant qu'après l'évocation du dessin de l'objet en cause, du mot écrit sous-titré désarticulé et enfin du mot prononcé.

En fait, plus vite on fera passer cet enfant d'une conscience visuo-phonologique, à la conscience grapho-phonémique que génère la lecture, plus vite il disposera des moyens de son autonomie verbale.

Ce qui va changer avec la lecture, c'est que la référence concrète évoquée doit s'effacer au profit des graphèmes. Le but premier n'est pas qu'il lise mais qu'il se donne une image visuelle du mot écrit, support d'une lecture mentale qui deviendra parole, langage et discours. A ce stade, l'enfant est passé d'une conscience grapho-phonémique à une conscience orthographique puis visuo-verbale. S'il se contentait d'accueillir des images concrètes de sens pour comprendre, il se priverait des ces mots codés évoqués qui le conduise de manière économique et efficace à la parole.

Dans ce court exposé, je ne peux rendre compte de toute la subtilité propre à chaque situation d'apprentissage. Cependant une idée force s'impose, à savoir qu'en toute circonstance, y compris lorsqu'il s'agit d'utiliser les liens syntaxiques, d'apprendre à lire et à écrire, voire à calculer, il faut toujours donner, à l'étape initiale, un support visuel.

Conclusion

Ces enfants nous enseignent qu'en prenant en compte leur différence mentale, nous les aidons à dépasser leur handicap.

L'explicitation des actes mentaux et des contenus de conscience que la gestion mentale ajoute à la rééducation traditionnelle, permet à ces enfants de découvrir le pouvoir de leur pensée sur leurs aptitudes et leurs inaptitudes. Ils savent désormais que pour être efficaces, il faut partir de ce qu'ils sont pour conquérir ce qu'ils n'ont pas.

Mais ils ont aussi besoin que leurs parents et tous ceux qui les aident, loin de les stigmatiser, les anticipent dans leur réussite et apprennent à communiquer avec eux en respectant l'originalité de leur fonctionnement. ✍

France PAGÈS

EDUQUER UN ENFANT DIFFERENT de France HUTCHINSON



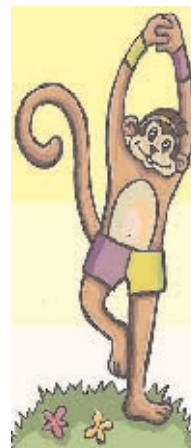
Le relais AAD Essonne
a accueilli
France HUTCHINSON,
enseignante au Québec et maman
d'une jeune dysphasique. L'expé-
rience vécue comme mère et ensei-
gnante a conduit France à
témoigner, au moyen de livres et
d'ateliers, de ses réussites et de
ses doutes.

Les questions abordées pendant la conférence destinée aux parents ont suscité beaucoup de débats et d'émotion :

- Peut-on guérir de la culpabilité d'avoir engendré un enfant handicapé ?
- Comment faire le deuil de l'enfant parfait ?
- Comment résister à la tentation de vouloir « réparer » à tout prix son enfant ?
- Comment préserver son couple et sa famille quand survient le handicap ?

Un échange particulièrement riche a eu lieu autour du rôle du père dans un processus - l'accompagnement et l'éducation de l'enfant handicapé - où la mère est souvent omniprésente et le père parfois peu investi, au risque d'un relâchement de la relation conjugale... au point, en fin de séance, de se demander si la problématique du handicap n'en cachait pas une autre, celle de la capacité des adultes à aimer et être aimé en vérité.

Le lendemain, France et sa mascotte Namasté, une marionnette habitable animée par Steeve, ont proposé à une vingtaine d'enfants accompagnés d'un de leurs parents une séance de « pédayoga ». Les postures de yoga proposées ont été adaptées aux petits, et sont particulièrement indiquées pour développer l'attention, la concentration et la compréhension des enfants dys. Elles sont destinées à être pratiquées en classe comme à la maison, quand vient le moment des devoirs. Succès garanti, simplicité, pour une efficacité étonnante !



AAD remercie très chaleureusement Florence PARIS, enseignante référente, et l'école Sainte-Anne de Juvisy, sans lesquelles nous n'aurions pu accueillir France ! ✍

Olivier CHOURROT

POUR EN SAVOIR PLUS
-> Le diaporama de la conférence est téléchargeable
sur www.dysphasie.org
-> www.pedago.ca

LES DIFFICULTES SCOLAIRES DES ENFANTS DYS avec le Dr REVOL

Le 10 juin 2011, APEDYS Lorraine organisait une conférence sur les difficultés scolaires des enfants dys. Le Dr REVOL, de l'hôpital neurologique de Lyon évoquait ce thème devant 200 personnes. Toutes les formes de troubles dys ont pu être évoquées.

Quels points retenir ?

Comment un enfant dys peut-il s'épanouir à l'école ? Il lui faut des copains, des expériences réussies, des enseignants bienveillants, des parents rassurés, une pression mesurée et des rythmes individuels respectés.

L'Education nationale et la Santé sont deux structures qui ne travaillent pas ensemble. Les enfants dys réussiront encore mieux quand ces deux paquebots se rapprocheront.

Dans tous les classements et notamment le programme PISA (Programme international pour le suivi des acquis des élèves), la Finlande arrive en tête. Comment fait-elle avec les enfants dys ? Elle prévoit un second enseignant dans les classes, les enfants ne redoublent pas et la note « 0 » n'existe pas.

L'échec scolaire correspond à la sortie du système scolaire sans diplôme ni qualification. Cela concerne 20% des enfants en France, soit 160 000 individus. Parmi ceux-ci, il y a des enfants dys.

Avant de parler de dys, il faut toujours vérifier les causes instrumentales : l'enfant a-t-il des troubles sensoriels ? Une déficience globale ? Une précocité ? Si la réponse est négative, il est certainement dys.

Les troubles des apprentissages entraînent des difficultés scolaires, qui entraînent des troubles de comportement (instabilité voire dépression), qui entraînent une démotivation et aggravent les difficultés scolaires. C'est l'effet domino dys. Il faut donc agir très tôt pour éviter ces chutes de dominos.

Le rôle de l'école dans le développement des enfants : l'apprentissage et la médiation (socialisation, relais éducatif, sublimation, plaisir de fonctionner intellectuellement). Lorsqu'un Américain dépose son enfant à l'école, il lui dit

« have fun ». Que dit-on à un petit Français ?

Le reste de la conférence a porté sur la dyslexie et la dyspraxie. Quel que soit le handicap, car les dys sont handicapés (handicap vient des courses de chevaux en Angleterre au XVIII^e siècle : quand le cavalier était trop bon, il devait tenir son chapeau avec la main [hand/cap] tout en faisant la course), l'enfant a un point fort sur lequel il faut s'appuyer : le sens de l'effort. Dans tous les cas, il faut lui donner du temps supplémentaire, une AVS, un accompagnement.

Pour conclure, méditons ces pensées :

« Si tu diffères de moi, loin de me léser, tu m'enrichis », Antoine de Saint-Exupéry.

« La contrainte, c'est le handicap. Le piano est abîmé mais le pianiste est intact », Françoise Dolto.

Propos recueillis par Pascal JAN

VIVRE SA DIFFÉRENCE AU COLLÈGE : QUELLE SCOLARISATION DES ENFANTS DYS ET PRÉCOCES ?



Daniel LE ROCH (AFEP) - Edwige DE BARDONNECHE (AAD77) - Jacky DUMONT (directeur diocésain de l'enseignement catholique) - Olivier CHOURROT (AAD91-APEL) - Nathalie FRASCARIA-LACOSTE (APEDYS 91) - Benoît ROTH (enseignant de mathématiques) - Valérie NAGELIN (enseignante spécialisée)

Comment un collège ordinaire peut-il faire réussir des enfants à besoins particuliers ? Cette question fut le fil rouge d'un débat organisé au collège Saint-Spire, à l'initiative de son directeur et de l'Association des parents d'élèves de l'enseignement libre (APEL).

À la tribune, aux côtés du directeur diocésain de l'enseignement catholique et de deux enseignants du collège, des représentants d'AAD (Edwige DE BARDONNECHE et Olivier CHOURROT), d'APEDYS (Nathalie FRASCARIA-LACOSTE) et de l'AFEP (Association française des enfants précoces - Daniel LE ROCH).

Depuis plusieurs années, le collège Saint-Spire a fait de l'accueil d'enfants différents, en particulier dys et précoces, une priorité pédagogique qui s'est notamment concrétisée à la rentrée 2009 par l'ouverture d'une UPI « troubles sévères du langage ». Premier constat, partagé par tous les intervenants : les années collège constituent pour ces enfants une période difficile. Les dys sont confrontés à une organisation complexe qu'ils ont du mal à gérer, et à des enseignements plus conceptuels qu'ils abordent avec difficulté. La situation n'est pas meilleure pour les enfants intellectuellement précoces, dont beaucoup décrochent à partir de la 5e et, pour un tiers d'entre eux, se retrouvent en échec scolaire en 3e car leur mode très intuitif de traitement de l'information est inadapté à la pédagogie du collège. Les témoignages de Valérie NAGELIN, responsable de l'UPI, et Benoît ROTH, enseignant de mathématiques, ont montré qu'une pédagogie convenant à tous était possible. Pour ne citer que quelques exemples, le collège a équipé ses salles de chaises de couleurs différentes selon les étages, afin d'aider les enfants « dys » à se repérer dans l'espace ; les contrôles de mathématiques ont été adaptés, avec des problèmes supplémentaires pour les précoces et un soin particulier apporté à la rédaction et à la présentation des énoncés pour les enfants atteints de troubles des

apprentissages ; consignes d'indulgence pour les fautes lorsque l'orthographe n'est pas la matière évaluée ; travail sur la rédaction des appréciations inscrites sur les copies, car « leçon non restituée » et « leçon non apprise », ne signifie pas la même chose pour l'élève et ses parents. Les intervenants ont mis un accent particulier sur l'importance de l'image de soi pour les adolescents scolarisés en collège : leur difficulté à reconnaître leurs besoins particuliers sans stigmatiser leur handicap, leurs hésitations, aussi, à accepter l'aide spécifique de l'adulte au risque de ne pas être « comme les autres ». Quant à Jacky DUMONT, directeur diocésain de l'enseignement catholique (DDEC), il a témoigné des efforts qui avaient été menés, et de ceux qui restaient à faire, pour faire de l'enseignement catholique une référence en matière d'accueil des enfants « trop » différents. En Essonne, la DDEC encourage la création d'UPI, comme en témoignent les exemples de la Ville-du-Bois et de Corbeil ; elle souhaite également mettre en place un programme de sensibilisation des chefs d'établissement. Les échanges avec la salle ont montré combien le rapport des parents d'enfants « trop » différents à l'école était douloureux. Parfois, le cumul de difficultés - ainsi ce garçon précoce et lourdement dyspraxique - pose de graves problèmes en contexte scolaire, face à des enseignants pas toujours sensibilisés.

De nombreux parents ont dit combien le dialogue avec l'école était compliqué. Pour le renouer, la médiation d'un tiers - par exemple une association - est utile. Comme en a conclu le directeur du collège Alain NORMANT, beaucoup reste à faire pour promouvoir une pédagogie vraiment inclusive. Qu'un collège puisse organiser un débat public sur cette question montre cependant que les mentalités évoluent. ✍

TROUBLES DYS EN QUESTION

à Vincennes
en février 2011

Nathalie GROH, administratrice d' AAD France et de la FFDYS, ainsi que membre de la FCPE, a organisé une conférence sur les troubles dys, troubles spécifiques des apprentissages autour de spécialistes (orthophoniste, enseignants spécialisés, membres d'associations).



M. LEROUX - Marie-Noëlle LEROUX (enseignante spécialisée au Kremlin- Bicêtre) - Monique TOUZIN (orthophoniste au Kremlin-Bicêtre) - Laurence THIBAULT (présidente FCPE Collège St-Exupéry) - Nathalie GROH (FCPE collège Vernaudeau) - Pierre FAVRE-TAILLAZ (association APEDA) - Hervé LE GALLIC (enseignant spécialisé au Kremlin-Bicêtre) - Nadine CAYRE (association AAD Paris-Est).

Il est important de les dépister le plus tôt possible (la grande section étant la période clé). Ces troubles affectent en premier lieu les apprentissages précoces (langage, geste...), puis les apprentissages scolaires. Ils sont le plus souvent appelés troubles spécifiques des apprentissages.

Monique TOUZIN (orthophoniste au Kremlin-Bicêtre) a exposé quelques cas pour illustrer les difficultés rencontrées par les enfants rencontrant des troubles dys : dysphasie, dyslexie et dyspraxie.

Deux enseignants spécialisés du Kremlin-Bicêtre exposent leur méthode

Marie-Noëlle LEROUX (travaille en classe réduite avec 8 enfants dysphasiques. Elle a constaté, en observant ces enfants, qu'il fallait oublier les manières habituelles d'enseigner et organiser sa classe et ses activités complètement différemment.

Dans un cadre sécurisant, elle travaille en cercle afin de pouvoir observer ces élèves et venir à leur secours rapidement et favoriser aussi la communication et l'expression de chacun. En effet, pour assurer la compréhension, cette enseignante privilégie l'expression des enfants afin qu'ils puissent se rendre compte de leur représentation mentale.

Le respect des règles de vie, le respect face à la discipline (demande scolaire), l'entente, l'entraide et le respect sont primordiaux pour sécuriser ces enfants. La pédagogie de projet est pour elle le moyen de créer un mode de travail motivant pour les enfants.

Elle souligne aussi la nécessité pour les enfants de connaître leur handicap et de le séparer de leur personnalité afin de restaurer une image positive d'eux-mêmes. Ce sont des enfants qui peuvent perdre leur estime d'eux-mêmes. Malgré des efforts épuisants ils sont confrontés à l'échec et oublient qu'ils ont la capacité d'apprendre.

Hervé LE GALLIC (enseignant spécialisé au Kremlin-Bicêtre) travaille avec des enfants dyslexiques. Ce trouble de l'apprentissage de la lecture l'a conduit à :

- adapter ses textes en les présentant de façon aérée. Il exclut par exemple les textes avec fond (sur album), augmente la taille des lettres (14 ou 16) et espace les lignes (interlignes)
- utiliser des couleurs pour attirer l'attention sur certains mots (sons plus complexes).
- utiliser des gommettes afin de repérer les mots dans une phrase (le verbe par exemple).
- permettre la lecture par un pair quand l'exercice est trop difficile.
- utiliser des textes enregistrés afin de permettre la découverte de nouveaux textes et favoriser la compréhension sans passer par un épuisant déchiffrage.
- utiliser un logiciel de synthèse vocale pour permettre aux enfants d'accéder à l'écriture car cette tâche motrice leur demande trop d'effort et génère beaucoup de fatigue. ✍

Nathalie GROH

LA MUSICOTHÉRAPIE : UNE MÉDIATION AUX NOMBREUX ATOUTS !



La musicothérapie, c'est l'utilisation du son et de la musique dans des objectifs psychothérapeutiques et/ou rééducatifs...

On distingue la musicothérapie réceptive (écoute de musique ou de sons) et la musicothérapie active (la personne fabrique ses propres sons et sa propre musique avec un large panel d'instruments et d'objets). Le musicothérapeute est un professionnel de la musique, de la santé ou de l'éducation qui a suivi une formation supplémentaire spécifique. N'hésitez pas à demander à le rencontrer, à connaître son cursus, ses références, ses approches théoriques et les pathologies qu'il prend en charge.

Le musicothérapeute est tenu au secret professionnel. Il peut prendre contact avec les autres intervenants ou médecins qui suivent votre enfant.

Après une longue période de rééducation « classique », alors que le handicap s'installe ou que les progrès tardent à venir, des symptômes variables et imprévisibles, associés à l'anxiété, à la fatigabilité et à la perte d'estime de soi, induisent un contexte d'isolement et un refus thérapeutique chez certains enfants et adolescents.

La musicothérapie peut à cette période devenir une véritable alliée à ne pas négliger.

En effet, écouter et jouer de la musique apaise, apporte du plaisir ! Mais utilisée dans un cadre de soin, c'est un travail et une relation thérapeutique (duelle ou en groupe) qui se construit autour de la musique.

Si la musicothérapie et l'apprentissage musical utilisent le même support, ils sont très différents par leurs objectifs :



Musique domaine de l'apprentissage

Apprentissage d'une technique instrumentale (un seul mode de jeu) souvent couplée avec un codage strict et universel (la formation musicale)

Objectif : savoir jouer un instrument

Souvent accessible à tous avant 7 ans, puis suivant les capacités globales de l'enfant. Demande de résultat, pédagogie « globale », sentiment d'échec pour les enfants différents

Musicothérapie cadre de soin Thérapie

Adaptation à la personne en fonction de ses possibilités physiques, cognitives et verbales

Plaisir, pas de sentiment d'échec, confiance en soi.

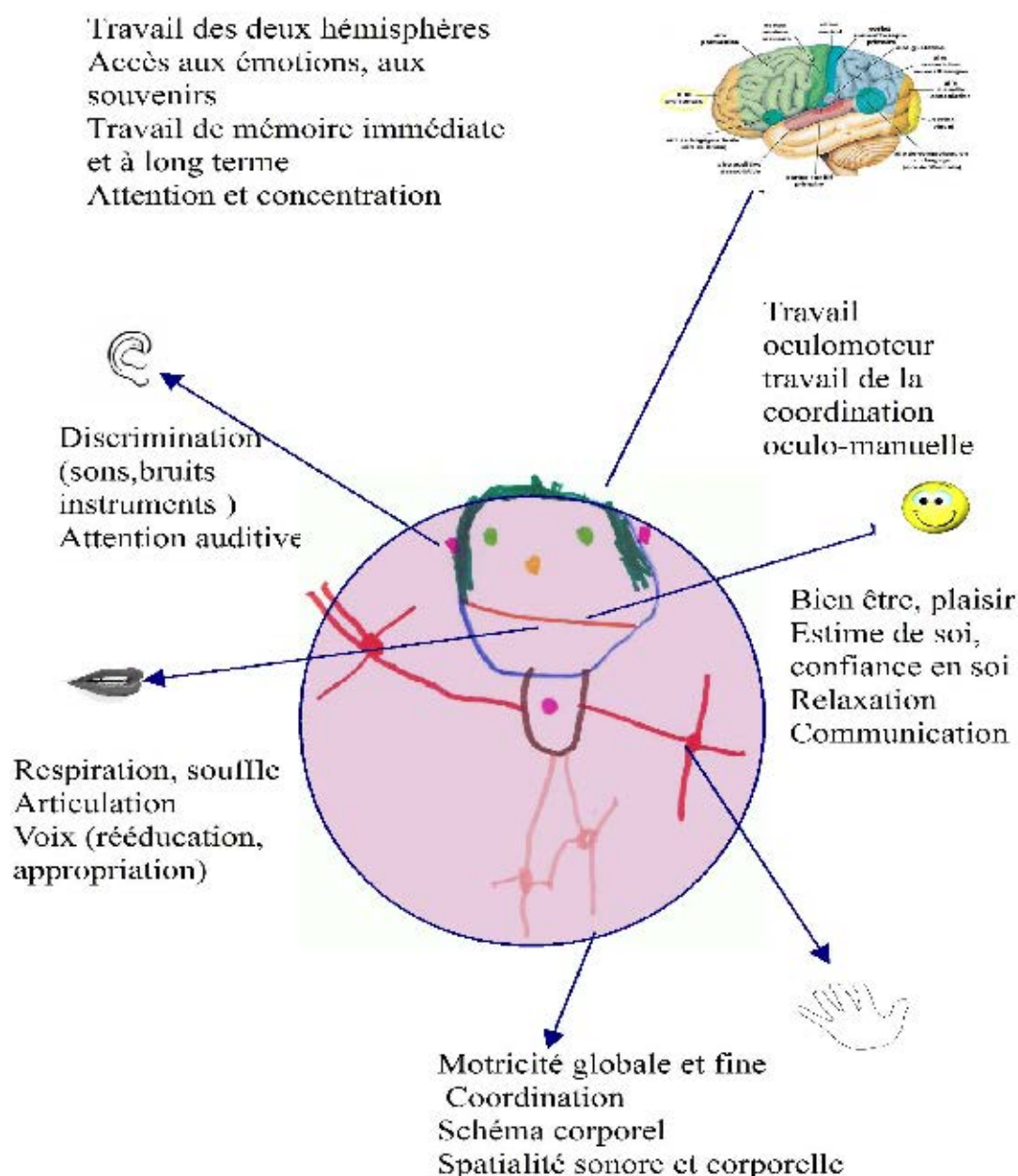
Accessible quelque soit l'âge (de la naissance à la fin de vie).

Le musicothérapeute adapte ses propositions instrumentales aux problématiques de la personne (divers instruments de tailles, de sonorités, de jeux différents)

Objectifs de travail personnalisés

LA MUSICOTHERAPIE

Une médiation globale et efficace, au plus proche de l'homme



Le musicothérapeute adapte ses propositions instrumentales aux problématiques de la personne (divers instruments de tailles, de sonorités, de jeux différents);

La musicothérapie active peut s'avérer être un moyen privilégié pour communiquer, quelque soit la sévérité du trouble du langage. Dès le plus jeune âge, à l'école, on délaisse l'oral pour passer aux traces écrites, en laissant les personnes en difficulté verbale en souffrance de non expression.



Avec la musicothérapie, la personne dys peut manifester ses émotions sans crainte de ne pas trouver ses mots, de ne pas se faire comprendre... Elle s'exprime dans le non verbal seulement par la force, la finesse et la fluence du son (sans connotation de bien ou de mal, comme on le retrouve dans les mots). Elle évacue ainsi les tensions qui s'accumulent au fil des difficultés, elle exprime sa sensibilité et souvent son goût artistique.

La phrase musicale et la phrase parlée sont structurées de la même façon : il y a un début, une fin, une ponctuation, une intonation, des accents... Les composantes de la musique sont donc autant de repères pour la personne présentant des troubles du langage. Ces repères lui permettent d'améliorer son articulation, son débit vocal, et d'apprendre à contrôler sa respiration.

Le chant est un moyen ludique d'aborder les obstacles rencontrés. On peut par exemple travailler certains phonèmes, l'enchaînement de certaines syllabes. Les chansons (avec d'éventuelles aides visuelles : pictogrammes, photos...) peuvent être un support pour traiter différents thèmes, échanger ses impressions, mettre des mots sur des choses difficiles à dire. « La chanson peut aussi agir comme soutien à l'apprentissage du rangement, de l'habillage, des lettres, des chiffres, des couleurs, de nouveaux mots... » (Association Québécoise de Musicothérapie).



Pour la plupart des dys, les chansons écoutées sont tout d'abord ressenties en tant qu'émotion musicale, les paroles, souvent préférées dans une langue étrangère, sont peu significatives. Leur perception de la mélodie, des instruments, peut être très différente de la nôtre (une mélodie chantée par un homme puis reprise par un instrument ne paraît pas comme un même élément). Un travail de rééducation peut être mis en place.

La variété des instruments permet de travailler de nombreuses modalités sensorielles (taper, gratter, frotter, souffler...). La personne apprend seule, à contrôler son geste: le son que renvoie l'instrument indique immédiatement si le mouvement est approprié ou non. Le travail d'imitation en dos à dos permet de travailler sans la modalité du visuel très développé.

Des chansons à gestes, des danses permettent de travailler la motricité fine, le schéma corporel et les repères spatiaux. La musicothérapie permet aussi de développer la coordination oculomotrice.

Grâce à un cadre sécurisant, la musicothérapie aide la personne présentant des troubles de l'apprentissage à consolider sa confiance en l'autre et son estime de soi, à acquérir une plus grande autonomie, à faire des expériences où l'erreur est possible. ✍

Sandrine DOYEN-JULIEN, musicothérapeute

« Dans une série d'expériences récentes chez des adultes et des enfants (âgés de 8 ans) nous avons montré que l'apprentissage de la musique facilite certains aspects de la perception et de la compréhension du langage parlé (Schön, Magne & Besson, 2004 ; Magne, Schön & Besson, 2006). Nous avons récemment testé des enfants dyslexiques et nous avons montré qu'ils présentent un déficit de traitement de la hauteur tonale dans le langage. Ce déficit semble pouvoir être compensé par un entraînement phonologique. », **Mireille BESSON**



POUR EN SAVOIR PLUS

- > musicotherapies.fr
- > *Influence de l'apprentissage de la musique sur le traitement du langage*, Mireille BESSON, Institut de Neurosciences Cognitives de la Méditerranée, UMR 6193.



Le mois de l'Autre en Alsace

Le mois de mars est le mois de l'Autre en Alsace. C'est un moment fort de l'année qui vise à sensibiliser les lycéens et les apprentis de la région au respect de l'Autre, dans ses différences sociales, culturelles, religieuses, ethniques, liées au sexe ou à un handicap.

Chaque établissement reçoit en début d'année un catalogue d'interventions parmi lesquelles il choisit, en lien avec le conseil de vie Lycéenne (CVL), de retenir celles qui correspondent à son projet pédagogique.

Dans ce contexte, AADA 67 - 68 (en partenariat avec APEDA 67 - 68 et DMF67 - 68) s'est rendue dans 6 établissements scolaires de la région Alsace, à la rencontre de plus de 150 jeunes.

Cette année, nous avons résolument décidé d'interpeller les jeunes. Nous avons choisi de bâtir nos interventions sur un mode interactif et non simplement informatif comme nous l'avions fait les années précédentes. Chaque intervenant de l'Association témoignait d'ailleurs en tant que parent d'un dys.

Nous les avons donc très rapidement « mis en situation » au travers de jeux de rôle et incité à regarder autour d'eux, dans leur environnement proche, leur famille ou leur propre classe. Ainsi, les jeunes qui assistaient généralement passivement à nos interventions, y ont, cette fois-ci, participé de façon très active. D'ailleurs ils proposèrent non seulement des solutions concrètes et opérationnelles mais aussi leurs mises en œuvre avec leurs propres camarades.

Chacune de leurs questions ou réponses a été l'opportunité d'expliquer et d'illustrer les difficultés spécifiques des dys (éléments statistiques, définition précise des troubles, etc.) et de les amener à une sincère prise de conscience du problème.

-> DÉROULÉ DE NOS INTERVENTIONS

Jeu de rôle « dyspraxie »

Les élèves sont mis en situation d'effectuer un enchaînement de gestes synchronisés croisés, suffisamment compliqués pour qu'ils prennent conscience de la difficulté que rencontrent les enfants dyspraxiques dans leur quotidien (lacer ses chaussures, prendre un verre d'eau, enfiler une chemise, etc.).

Jeu de rôle « dyslexie »

Un des jeunes est mis en situation de venir au tableau et de lire à haute voix un petit texte tel qu'un enfant dyslexique peut le voir.

Jeu de rôle « dysphasie »

Un des jeunes doit lire à voix haute une B.D. exprimant le langage parfois « heurté » d'un dysphasique, il doit deviner ce qu'il a voulu dire.

1/ L'intervenant provoque le jeune devant ses camarades en reprenant des remarques que le dys connaît bien :

- > « mais, tu as quel âge ? »
- > « En 4^e, tu devrais être capable de lire ce texte sans problème. »
- > « Il faudrait quand même faire un petit effort.. ! »
- > « Est-ce qu'on peut se faire comprendre en parlant ainsi ? »

2/ Projection d'un film constitué d'un ensemble de témoignages,

3/ Réponses aux questions avec les témoignages des adultes présents.

4/ Pour finir, nous avons sollicité l'implication concrète des jeunes. Ces derniers, organisés en petits groupes de réflexion, ont été chargés d'élaborer, structurer et proposer des idées simples qui permettraient d'améliorer la situation des jeunes dys.



Le résultat nous a plus que surpris :

- profusion d'idées
- réelle envie d'intégrer les dys au sein de leurs groupes d'amis
- sincère prise de conscience de la solitude des dys.

Nous vous faisons partager ici un certain nombre de leurs propositions, notamment en terme d'accueil :

-> Favoriser les rencontres entre enfants dys scolarisés dans des classes spécialisées et les enfants « ordinaires » du cursus scolaire standard. Améliorer les relations interscolaires.

-> Organiser plus de travaux en groupes pour les intégrer plus facilement, et les aider à exprimer leur potentiel.

-> Aller vers eux et les inviter à se joindre à leur groupe d'amis pour une meilleure intégration dans le milieu scolaire.

-> Respect et tolérance/dys : les aider à noter les cours et à faire les exercices. Parler aux professeurs. Ne pas les rejeter et essayer de les inclure dans un groupe.

-> Créer un comité de jeunes dans l'établissement pour intégrer les élèves dys. Partager des repas de classe avec eux. Parler de leur handicap aux autres élèves. Ces derniers seront plus réceptifs et compréhensifs.

-> Instaurer un tutorat : un bon élève aide un élève qui a des troubles dys.

A la lecture des commentaires recueillis auprès des jeunes, notre mission a bien été remplie !

Chaque jeune a exprimé sa réelle empathie et s'est dit prêt à bouger pour les autres. Il suffit de lui faire comprendre en se « mettant à la place de... », puis de lui exprimer sa confiance. ✍

EVA PAIRE

INTÉGRER DANS L'EMPLOI UNE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP - zoom sur les dys -



Extraits de la formation prodiguée par HANPLOI,
Marie-Bérangère LESELLIER, pôle HANPLOI CONSULT

HANPLOI est une association créée par 2 cap emploi et 10 entreprises partenaires il y a 6 ans (Cap Gemini, CNP, CEA, Crédit Agricole, Dassault système, IBM, PSA, Thales, Total, SFR). 14 salariés la composent.

La création de HANPLOI a amené des CV aux entreprises, mais les employeurs voulaient de l'aide à l'intégration. HANPLOI a donc créé HANPLOI CONSULT, conseil et formation, pour former au recrutement, former les managers qui intègrent des personnes en situation de handicap.

Les représentations fréquentes sur le handicap

On pense surtout au handicap visible (**15%** max des handicaps en France) et aux fauteuils roulants (**3%** seulement). La majorité des handicaps sont invisibles. Dont les DYS.

Accessibilité

On pense à l'accessibilité physique en premier. Alors que pour les non voyants, il faut des aides tactiles, pour les malentendants, des boucles magnétiques, etc.

Il faut travailler notre regard. Les différences existent déjà de manière naturelle dans la population.

Origine du mot handicap

Vient de l'anglais « handing cap », la main dans le chapeau. Dans les courses de chevaux, il s'agissait de rétablir l'équilibre dans un échange ou dans des paris. La notion est donc positive au départ, il s'agit d'équilibrer une situation.

A ne pas confondre

- **Déficiência** = ce qui me manque
- **Incapacité** = ce que je ne peux pas faire
- **Handicap** = les conséquences de ce que je ne peux pas faire.
- **Travailleur handicapé** = un statut (une durée 2 ans, 3 ans, max. 10 ans renouvelables)
- **Personne handicapée** = un état
- **Personne en situation en handicap** = à un moment donné, face à une situation donnée, pour une durée donnée. Exemple : une allergie à la farine a des conséquences différentes suivant qu'on est boulanger ou non. Les CRP ou ERP aident à se reconverter et changer de métier dans ce cas-là.

Quelques chiffres

13 % des personnes déclare souffrir d'un handicap. Seuls **4%** (820 000) ont une reconnaissance administrative (carte d'invalidité, reconnaissance de Qualité de Travail Handicapé).

Parmi la population active, le pourcentage de personnes handicapées dépend de l'âge :

15-24 ans : 3%,

25-39 : 19%,

40-49 : 28%,

50-64 : 50%.

Ces pourcentages s'expliquent par les maladies professionnelles, les accidents de la vie.

Pour les troubles dys, l'autisme, ou d'autres handicaps, ces pourcentages peuvent être inversés car le repérage peut se faire dans les périodes de début de vie en pleine scolarisation, le suivi est moindre après ou tout simplement les personnes souhaitent se fondre dans la population sans stigmatisation de reconnaissance de handicap (pourquoi mettre en avant ce que l'on cherche précisément à oublier ?).

Une étude (ADIA, 2006) montre que le handicap - avec l'origine socio-culturelle, la taille, l'apparence physique - constitue toujours une discrimination négative. En revanche, plus la taille de l'entreprise est grande, moins la discrimination est élevée et plus les aides à l'emploi et l'aménagement des postes de travail sont importantes.

Des chiffres ?

Le taux de chômage est deux fois supérieur dans la population handicapée. En revanche, ceux qui ont une reconnaissance de travailleurs handicapés ont mieux résisté à la crise.

206 000 demandeurs d'emploi en situation de handicap ; **579 000** salariés en situation de handicap en poste en milieu ordinaire ;

35 000 travailleurs indépendants.

17% ont un niveau Bac ou plus. **3%** ont moins de 25 ans.

8411 étudiants en situation de handicap sur **2 213 000** étudiants dits valides.

73% en premier cycle, **20%** en second cycle, **3%** en troisième cycle, **4%** en grande école...

111 000 personnes en situation de handicap sont en milieu protégé (ESAT).

Typologie des handicaps

- **Maladies invalidantes : 45 %** -> diabète, allergies, VIH, cancer, épilepsie, etc.)
- **Physique : 16%** -> ablation d'un membre, fracture mal consolidée, polio, etc.
- **Troubles psychologiques, maladies mentales : 20%**
-> dépression, névrose, psychose, schizophrénie, paranoïa. Les aménagements sont souvent humains et horaires. Le tutorat prend tout son sens ici.
- **Déficiência intellectuelle : 15%** -> le QI est entre 65 et 75.
- **Déficiences sensorielles : 4%** (pourtant 90% de nos représentations !) -> surdité, cécité, etc.
- **Troubles cognitifs** : à côté des fonctions mentales et psychiques, sont maintenant reconnus par la loi du 11 Février 2005. Une ou des fonctions cognitives sont altérées : langage écrit, oral, coordination des gestes, activités numériques, mnésiques.

-> **Dysphasie : 2%** soit plus d'un million de personnes en France.

Le quotidien d'une personne dysphasique

- cela peut être :
- > avoir des difficultés à trouver ses mots pour se faire comprendre
 - > avoir des difficultés à trouver ses mots pour s'exprimer sa pensée
 - > avoir des difficultés à se faire comprendre
 - > avoir des difficultés à produire des sons
 - > comprendre ce que mon interlocuteur me dit
 - > comprendre les jeux de mots.

Les personnes ou le service qui intègre peut imaginer pour se mettre à la place d'un adulte dysphasique de se retrouver dans un pays étranger à être obligé de parler et comprendre cette langue (difficulté à comprendre, à trouver ses mots, à se faire comprendre, etc.).

-> **Dyspraxie : 3% à 7%** de la population mondiale.

Le quotidien d'une personne dyspraxique

- cela peut être :
- > comment ne pas faire tomber ou abîmer les objets ? (ex. plateau au restaurant d'entreprise)
 - > difficultés à réaliser des activités graphiques, de découpage, de collage, d'écriture, à m'habiller, marcher, escaliers, faire du vélo, nager, courir de façon coordonnée
 - > comment manger proprement, bien découper ma viande...
 - > difficultés à m'organiser, organiser mes finances, retrouver mes affaires, rester concentré
 - > sensibilité à la lumière, au toucher, au son
 - > grande fatigue due à la concentration sur chacun de mes gestes pourtant malhabiles

POUR EN SAVOIR PLUS
-> www.hanploi.com

Les difficultés rencontrées n'empêchent pas ces personnes, dysphasiques, dyspraxiques, d'être vives, intelligentes, sociables.

Il faut capitaliser sur les qualités, notamment sur la capacité à penser ou faire différemment.

Chaque cas est particulier dans l'intégration en fonction du type de dysphasie (plutôt expression ou réception-compréhension).

Les troubles sont durables, même s'ils évoluent ou que les stratégies de contournement évoluent.

Quand la décision d'embauche est faite, comment intégrer pratiquement ?

Voici le cas réel d'un adulte dysphasique intégré dans l'entreprise AREVA

Le manager décide :

- > de se renseigner en amont sur la dysphasie (RH, mission handicap, médecin du travail) : contrainte particulière (logiciel particulier, aménagement d'horaire, etc.) ou non
- > de valider les compétences techniques, comme pour toute personne qui postule chez lui
- > d'organiser une rencontre classique avec visite, description du poste de travail et de ses contraintes, ses aménagements éventuels, mini-planning, vérifier que cela convient
- > de mettre en place une intégration classique mais étalée sur plus de jours : présentation de l'équipe proche, information avant l'arrivée par mail du service concerné de l'arrivée d'un nouveau venu et aussi information sur l'entreprise et sur le service donnée par mail au nouveau venu avant son arrivée
- > si le service qui accueille n'a jamais intégré de personne handicapée, de le faire former sur l'accueil et l'intégration.

En conclusion, l'intégration d'une personne dys et en particulier d'une personne dysphasique est, en premier lieu, l'intégration d'une personne handicapée. Idem pour son maintien dans l'emploi. Prendre en compte la spécificité de ce handicap, cognitif, se fait ensuite dans une démarche d'accompagnement. ✍

Olivier BURGER

Portrait d'Aurélien BEAUCHAUD

paru le 17 juin 2011 dans

Le Patriote
beaujolais - val de saône - mâconnais

« Renoncer n'est pas dans sa nature, président de l'association Avenir Dysphasie Rhône, cet ancien étudiant en BTS au lycée Technique Notre-Dame, a connu une scolarité et une insertion professionnelle loin d'être linéaires. Un parcours singulier bâti dans la ténacité. »

Si parfois les mots sont des boussoles pour aller vers les autres, en manquer condamne sûrement à la solitude, à l'isolement. Etre dysphasique, c'est grandir avec cette probabilité ou choisir de la combattre. Une gageure contre soi et le monde tout autour. La dysphasie, définie par les spécialistes comme un trouble durable de l'apprentissage et du développement du langage oral, est une pathologie peu connue en France qui touche pourtant plus d'un million de personnes. Ainsi, Aurélien Beauchaud, dont la dysphasie a été diagnostiquée assez tardivement - à 22 ans - s'est construit sa propre carapace afin d'avancer, faisant de son handicap « une force » pour devenir, aujourd'hui président de l'association Avenir Dysphasie Rhône. Pour beaucoup, vivre avec un tel handicap, c'est avant tout l'assumer pour ensuite s'assumer. La marge est ténue, le mur de l'incompréhension un horizon dont il faut pourtant parvenir à se déprendre. L'absence de communication donc de liens avec ses pairs, débute à l'école primaire. Pour Aurélien Beauchaud, c'était à Tours, nid des premiers désenchantements : « Je me souviens seulement de la douleur de mes parents. En classe, j'étais un peu la risée de tous. Les autres ne comprenaient pas pourquoi je n'arrivais pas à suivre. Je me laissais faire. Pour moi, c'était normal. » Cette norme scolaire dont le fils est exclu, logiquement, nourrit l'inquiétude parentale. En permanence. Au royaume de l'enfance, voler de ses propres ailes reste alors un rêve inaccessible.

Courir après le temps perdu

Dans le Nord, à Avesnes-sur-Helpe (59), au gré des déménagements d'un père psychiatre, les années collège-lycées portent leur lot de « railleries ». Majeur, dans le rétro du temps qui passe, il a souvent cherché l'origine de son handicap. Son salut, ou le début de celui-ci, viendra de l'attention d'un enseignant. Enfin. Quand il le raconte, on lit le soulagement des siens : « En classe de seconde, mon prof de math avait remarqué mes problèmes de lenteur. C'est lui qui m'a mis sur le chemin du diagnostic. A 22 ans, en redoublant ma Terminale S et après avoir rencontré plusieurs orthophonistes, le diagnostic de ma dysphasie a été posé : une grosse claque pour ma famille. Elle comprenait enfin d'où venait mes difficultés scolaires. Dès cet instant, j'ai cessé de culpabiliser. » Et la confiance en soi qui en découle, le moteur d'une ambition nouvelle : « Peu à peu, le sentiment de vivre dans un monde d'incompris s'est estompé. J'ai eu beaucoup de chance. » Courir après le temps perdu. Juin 2005, à la troisième tentative, à La Réunion, où père et mère étaient retournés pour changer d'air, il obtiendra le Bac S. Réfractaire au renoncement, il ébauchera dès lors des projets pour s'émanciper du cocon familial. Il ne renie rien, assure s'être convaincu qu'ailleurs devait s'écrire son destin : « J'avais du mal à accepter d'être à La Réunion. J'y suis allé à contrecœur. C'était le choix de mes parents. Je leur ai dit que le temps était venu de ressentir les choses par moi-même. Ils

étaient réticents, je les ai rassurés. » Début du cheminement vers l'indépendance, en dépit du handicap et de ses foutus mots qui mettent du temps à sortir et qui, sur le papier demeurent bancales. Pour ne pas s'éparpiller il vaut mieux miser sur ses points forts. En prospectant dans tout le pays pour dénicher un établissement donnant accès à des études en Informatique, sa branche. A Bondy en région parisienne, aux côtés de sa soeur, il ne récolte que le constat d'un surplace professionnel. Retour à la case départ. A La Réunion. Mais la parenthèse réunionnaise se referme aussi vite qu'elle s'était ouverte. La suite, c'est la découverte inopinée du Beaujolais, par un hasard qui pour une fois, fait bien les choses. « J'étais sur le point d'enregistrer mes bagages à l'aéroport lorsque je reçois un coup de fil de Christophe Audard, alors directeur du Lycée Notre-Dame à Villefranche. Il me proposait de suivre un BTS en gestion Informatique. J'ai débarqué ici sans connaître personne, avec mes valises. » Il les posera dans l'Ain, à Fareins, dans une famille d'accueil faute de logement en Calade, par le biais de l'Association Avenir Dysphasie Rhône.

Une autre façon de voir le monde

L'éclaircie. Cette fois-ci, le regard des autres change et le temps des questions s'estompe. « A Villefranche, dès la première année de mon BTS, mes camarades avaient conscience de mes difficultés. Dès le début, je n'ai rien caché, je ne voulais mentir à personne. Je courrais après une formation où je pouvais m'épanouir. C'était fait. Je voulais ensuite enseigner par le système des cours particuliers et rendre, à mon tour, tout ce que l'on m'avait donné. » Direction ABC, société d'aide à la personne. Au préalable, une période d'essai pour balayer réticences et doutes dans les yeux des employeurs et des familles, surtout. Et en retirer ceci en guise d'approbation : « Plusieurs familles m'ont remercié d'avoir donné confiance à leurs enfants, de leur avoir fait comprendre, qu'à l'école, au-delà de l'examen et des notes, on peut aussi se construire. » La dysphasie devient un atout, quand il était autrefois un mur. Il n'aura de cesse de s'en convaincre, en enseignant auprès des autres « dys ». Il en dit : « Ce qui m'a donné le plus de satisfaction, c'est d'avoir travaillé avec des dyslexiques, des dyspraxiques et des myopathes. Ces jeunes ont une autre façon de voir le monde. Ça questionne aussi notre rapport aux savoirs. A titre plus personnel c'est une revanche contre tout ce que j'ai vécu. » S'engager, dès janvier 2010, auprès de l'association Avenir Dysphasie du Rhône entre dans cette logique. Pas après pas. D'abord, au sein du conseil d'administration, puis en étant rapidement promu à la présidence lorsque son prédécesseur, Roger Trauchessec, partira en retraite au bout de quatorze années d'un service apprécié par les familles des enfants dysphasiques. Grâce à cette association, ces derniers, disposent d'une aide dans le parcours du combattant qui est le leur à l'instant de faire reconnaître leurs droits auprès des diverses instances : MDPH (maisons départementales des personnes handicapées), Inspection Académique, Conseil Général du Rhône. Il s'agit souvent de faire avancer un dossier, de le défendre. De ce costume de président de l'AADR, qui a priori, ne lui était pas destiné, Aurélien Beauchaud a simplement prolongé ce besoin d'être utile, sans en tirer une quelconque gloire : « Sans ma présence, l'association serait peut-être réduite à un simple groupe de parole. »

La sienne, en tout cas, a trouvé à qui parler. Finalement, le manque de mots n'aura pas conduit à l'isolement, mais à l'épanouissement. » ✍

Son témoignage

Mon enfance

Je suis né le 23 août 1982 à Chambray-Lès-Tours issu d'une famille chaleureuse. Du côté de mon père, j'ai un frère et une sœur et du côté de ma mère, j'ai 2 sœurs dont une qui habite à Annecy et l'autre à la Réunion. Ainsi, je suis le seul enfant de l'union de mes parents.

Je commençais à marcher en retard à peine vers 3 ans et lors d'un rendez-vous chez le pédiatre, il a remarqué que quelque-chose n'allait pas bien et il a conseillé à mes parents d'aller voir un neurologue, mais mon père a refusé. En CP, je n'avais pas encore acquis l'apprentissage de la lecture. En Primaire, c'était très difficile, car j'étais dans mon coin et je ne voulais pas voir les autres et je commettais beaucoup de fautes en dictée ! Ma relation avec les autres et le reste de famille était très dur, car je ne comprenais pas ce qu'ils disaient. Je croyais qu'ils parlaient une langue étrangère alors qu'en fait c'était du français.

Mon adolescence

Lors de mon passage en collège, c'était le début d'un long périple sans jamais finir. Une autre difficulté, c'était d'apprendre l'anglais avec le français. Je mélangeais tout. Je n'arrivais toujours pas à comprendre ce que disaient les autres et je sentais que le français était devenu une langue étrangère que je devais apprendre. Résultat, j'étais le vilain canard de tout le monde aussi bien dans la vie scolaire que familiale. Je n'avais pas du tout d'amis. On m'insultait, on me crachait dessus, on me frappait, on m'a menacé de mort ! Est-ce que j'ai porté plainte ? Non. Par peur ? Non. Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait autour de moi et je croyais que tout était normal.

En classe de 3e, mon professeur de maths a osé dire à mes parents que jamais je n'arriverai à la cheville de mon propre père ! Avec un joli sourire bien sarcastique. Comment voulez-vous qu'un élève puisse bien évoluer dans ce sens ? On me traitait de fainéant même dans ma propre famille. L'ancien directeur et les profs voulaient que je fasse un CAP/BEP, car ils ne me voyaient pas au lycée ! Au fur et à mesure des échecs scolaires et relationnels, avec mes parents, on allait de spécialistes en spécialistes... C'était à partir de la 3e que je commençais à redoubler.

Un beau jour, un prof de maths au lycée (j'étais en classe de 2^{de}) m'a dit qu'il aimerait discuter un moment avec mes parents. Je précise que c'était le seul qui a réagi depuis tout ce temps !!! J'étais tout nerveux. Il m'a rassuré en disant : « ne t'inquiète pas, Aurélien, ce n'est pas pour te punir. ». Ouf. Je me sentais bien. Je l'ai dit à mes parents et ils sont partis le voir. J'avais 18 ans et je redoublais ma classe de 2^{de}. Cet enseignant a dit à mes parents : « Ecoutez, votre fils est très ponctuel et respectueux envers les collègues. Je n'ai rien à lui reproché. Mais, je trouve qu'il est très lent

par rapport à ses camarades en classe ! Je vous propose de prendre rendez-vous chez le centre Tomatis à Paris pour lui faire un diagnostic ». Nous y sommes allés sur ses conseils. La seule conclusion que l'on pouvait me dire : « Il est normal, mais très lent à comprendre par rapport aux autres jeunes de son âge. ». Je suis allé chez des psychiatres, ça n'a rien donné ! Je suis allé chez des psychologues, ça n'a rien donné, mis à part qu'ils ont dit à ma propre mère de me laisser vivre ! Car, soit disant elle me couvait trop. J'apprenais l'anglais en première langue et allemand en deuxième langue. Personnellement, je me sentais plus à l'aise en allemand, car je trouve que cette langue est très logique par rapport au Français.

Mon projet prioritaire était de passer mon bac S : cela me tenait très à cœur. À la fin de la classe de 2^{de}, je passais en 1^{re} S. Au fur et à mesure que je cumulais les échecs. J'ai eu un entretien avec mon prof principal et mon chef d'établissement en présence de mes parents. J'ai eu la rage de ma vie. Pourquoi donc ? Parce que mon chef d'établissement voulait m'inscrire dans un CAT (maintenant on appelle ESAT) avec des papiers pré-rempli, car soit disant que j'étais un grand fainéant et que je faisais mon paresseux en cours. J'ai pleuré de rage quand j'ai entendu ça ! Mon père qui m'a beaucoup défendu leur a dit : « Mon fils aura son Bac S qu'importe le temps qu'il faudra ! ». J'avais 22 ans. Je commençais à prendre conscience de la notion d'amitié en classe de 1^{re} S grâce à une personne qui était seule à me comprendre. On était dans la même classe et on faisait régulièrement des sorties.

Ensuite, je passais en terminale S (futur bachelier) et malgré mes échecs, je continuais encore ma scolarité. Mes parents étaient à la limite de baisser les bras du fait que personne n'a rien trouvé comme diagnostique ! Même une orthophoniste qui a été diplômée ne m'a rien trouvé. C'est alors que mes parents ont vu une émission sur Arte sur un documentaire du trouble du langage écrit et oral dont notamment la dysphasie. Mes parents ont fait le rapprochement entre ces jeunes et moi. Du coup, on est reparti voir l'orthophoniste qui n'a rien trouvé pour me proposer un bilan sur la dysphasie et quand la chose arriva, c'était d'une part une délivrance pour mes parents mais aussi une grande claque dans le sens où ils font le deuil perpétuel de voir leur enfant avec la dysphasie. J'ai eu 22 ans quand on m'a diagnostiqué.

Ma vie d'adulte

En 2004, avec mes parents, on décida d'aller à la Réunion définitivement ! J'ai repassé mon bac S là-bas malgré mes 23 ans. J'étais ému lorsque j'ai vu mon nom sur la liste des admis et je me rappellerai toujours ce que disait mon ancien directeur lors de

la remise des diplômes : «Toi, Aurélien, tu nous apportais le sourire, la joie de vivre ! On te remercie bien. En plus, grâce à toi, tu nous as donné une bonne leçon que l'impossible est toujours possible ! ».

Une fois mon bac S en poche au bout de la 3e fois à force de persévérance et de ténacité, j'ai décidé de retourner en métropole tout seul. Pari fou. J'avais fait mes demandes pour faire un BTS en Informatique un peu partout même à Lyon et dans ses périphéries et c'est là que j'ai eu la joie d'être accepté de faire mon BTS. J'ai prévenu mes parents. Ils étaient très contents et nerveux à la fois me demandant si j'arrivais à mener la vie seul. Je leur ai dit simplement que si au bout de quelques mois, je ne me sens pas bien, je retourne les voir. Là, ça fait depuis 2006 que je suis dans la belle région Rhône-Alpes dans le département du Rhône dans la ville de Villefranche-sur-Saône. J'ai un excellent appartement, de bons voisins, un gentil gardien et je me suis fait pas mal de relations partout depuis que je suis dans la région et aussi en tant que président d'AAD Rhône. C'était un autre pari fou que je voulais mettre en place et voilà c'est chose faite. Je trouve qu'il n'y a pas de mieux comme place d'être le président d'une association lorsqu'on est atteint de cet handicap. Ça donne plus de poids et ça joue les doubles casquettes. Mes parents et mes amis de AAD m'ont félicité haut la main pour cette belle responsabilité.

Maintenant qu'est-ce que je fais me direz-vous ? Petite et vaste comme question. Déjà, je vais sur mes 29 ans, j'ai mon permis de conduire depuis 10 ans, j'ai ma voiture, j'ai mon appartement avec des voisins bien sympa, je suis président de AAD Rhône où je suis dans ma 2e année de mon mandat. Je suis aussi informaticien en contrat de professionnalisation pour ma licence professionnelle dans une société informatique se trouvant à Lyon et parallèlement, je donne des cours particuliers en maths et d'informatique de la 6e à la terminale toutes sections confondues. Le conseiller pédagogique de l'école de cours à domicile connaît très bien ma dysphasie et me félicite haut la main quotidiennement. Mon employeur et son associé m'encouragent à bien persévérer d'avantage bien que cela fait déjà 10 mois que je suis chez eux. Comme dirait souvent une de mes collègues « Quand tu nous dis bonjour, tu nous apportes comme un joli rayon de soleil ! Cela nous fait plaisir de voir ça. ».

Actuellement, en fin de contrat d'alternance, j'ai fait un point avec mon patron et son adjoint pour savoir ce qu'ils pensent de moi et leur parler des perspectives d'avenir. Ils sont très fiers de m'avoir et me font entièrement confiance. Ils m'ont énormément changé et épanoui depuis que j'ai commencé chez eux. Bien sûr que ça n'a pas été facile pour moi pour jongler entre la vie de l'entreprise et la vie sco-

laire, mais j'ai fait en sorte que l'ensemble que l'ensemble de mes collègues s'intéressent à moi malgré ma dysphasie. J'ai eu droit durant mon apprentissage, grâce l'appui de M. FOREST du Centre Formation Handica-Réussir se trouvant à Villeurbanne, de Cap-Emploi du Rhône et de mon patron, un aménagement de mon poste de travail. Car, normalement, les horaires sont de 9h-12h et 14h-18h ; mais, là j'ai eu droit à 9h30 et je peux finir vers 17h. Du fait que les dysphasiques se fatiguent très vite.

Comme j'ai dit à mon patron et à son adjoint, j'aime bien l'alternance, car ça donne un goût supplémentaire dans le monde professionnel. Ça permet de développer le contact, la relation inter et intra-professionnelle, rencontrer les clients, les questionner. Par contre, une des choses que je n'aime pas c'est de répondre au téléphone, car la plupart des clients parlent trop vite. Même si vous avez beau leur dire de parler plus lentement... Mon patron et son adjoint me voient très bien intégrer chez Projetlys et du coup, ils me proposent un poste opérationnel d'ici le mois d'octobre. Mon « profil de poste » sera connu dans les jours qui viennent. Là encore, un atout supplémentaire pour leur montrer qu'ils ont confiance en moi. On a fait cette réunion pendant 1h30. J'étais épuisé et j'avais les oreilles qui sifflaient.

Du coup, je vais déménager pour me rapprocher un peu plus de mon lieu de travail. Je vous expliquerai d'avantages lors d'un prochain témoignage. Ne vous inquiétez pas même si je pense que vous mordez d'impatience de connaître la suite.

J'ai encore beaucoup de choses à dire, mais je dirais pas mal de choses pour les familles qui souhaitent venir me voir. Si vous avez des enfants qui sont dysphasiques ou ont un autre type de handicap, ne brisez pas leur rêve ! Ils feront tout pour arriver à leur but peu importe le temps qu'il faudra.

J'attire énormément toute l'attention sur les familles qui doutent de l'avenir de leurs enfants qui sont soit adolescent soit adulte voire même enfant. Il ne faut surtout pas dire à vos enfants qu'ils sont bêtes !!!! Au contraire, ils sont très intelligents, et peuvent énormément vous étonner, croyez-moi !!!! Il faut les encourager à ce qu'ils souhaitent faire. Ils sont certes plus lents par rapport aux autres, mais au bout du compte ils arriveront à leur but. Si vous braquez vos enfants, ils vont tout faire pour arriver à ce qu'ils souhaitent faire !!

Pour finir, je citerai une parole touchante d'une de mes proches amies habitant à Paris : « fait de ton handicap une force surhumaine ! ».

Je dis souvent aux familles et aux jeunes dys : « si la route est longue, avance à petit pas ! ». ✍

Aurélien BEAUCHAUD
a.beauchaud@orange.fr

Le témoignage de Bérénice

Bonjour tout le monde,

Je m'appelle Bérénice, j'ai 22 ans.

J'ai la RQTH (Reconnaissance Qualité Travailleurs Handicapés) et je suis dysphasique de puis toute petite. Mes parents ont repéré très vite que j'étais très différente des autres. Ils ont tout de suite contacté des médecins.

J'ai fait une visite chez un pédiatre Mme Edwige ANTIER qui a proposé de faire un bilan orthophoniste et elle nous a donné les coordonnées de l'orthophoniste Mme BONNEL c'est la première orthophoniste mais je ne l'aimait pas du tout.

J'ai été diagnostiqué dysphasique phonologique syntaxique depuis l'âge de 3 ans et demis en allant à l'hôpital Robert Debré en mars 1992. Alors mes parents ont recontacté le pédiatre Edwige ANTIER qui a donné les coordonnées d'une nouvelle orthophoniste dans le 17^e, Mme BROUSSE DE CORTA sans qui et grâce à elle je suis devenue à peu près normale aujourd'hui. En Collaboration de Mme BROUSSE DE CORTA, j'ai suivi des tests de langage (phonologie, morphosyntaxe, mémoire, richesse locale) et des tests d'intelligence (QI) et de logique (mathématique, raisonnement) avec Mme CHEVRIE-MULLER à l'hôpital Pitié-Salpêtrière de février 1992 c'était des bilans réguliers tous les 6 mois. En 2^e année de maternelle l'école Péreire dans le 17^e me soulève que j'ai des problèmes de psychomotricité fine et j'ai commencé des séances de psychomotricité. En 3^e année de maternelle en février 1993 il y a eu la visite de M. PONCET le psychologue de l'école Boulevard de Reims et c'est grâce à lui que je rentre en CP jusqu'en CM1 mais on a mis en place une convention d'intégration entrée au CP Ecole Polyvalente Bd de Reims 1994.

J'ai été filmée chez moi pour l'émission *Savoir Plus Santé* en mai 1996.

J'ai appris à parler à l'âge de 7 ans en suivant des rendez-vous orthophonistes pendant toute ma scolarité de la maternelle au primaire inclus jusqu'en 1998 de la 2^e année de maternelle septembre 1992 jusqu'en juin 1998 j'ai fait plein de séances d'orthophoniste et cela m'a énormément aidé, comme j'ai fait d'énormes progrès j'ai arrêté les rendez-vous orthophonistes.

J'ai redoublé mon CM1 en 1998. Depuis 1998 jusqu'en 2004 en du CM1 à la 3^e je n'ai plus redoublé de classe au collège Saint Honoré d'Eylau dans le 16^e arrondissement de Paris et en juin 2004 j'ai obtenu mon Brevet des Collèges du premier coup. En 2004-2005 j'ai fait une Seconde Générale et Technologique adaptée et cette Seconde c'était une Seconde de remise à niveau et suite à cette Seconde j'ai été orienté en BEP Métiers du Secrétariat au lycée Cardo-Saisseval dans le 6^e arrondissement de

Paris. En juin 2007 j'ai obtenu mon BEP Métiers du Secrétariat du premier coup.

Après mon BEP j'ai décidé de poursuivre en Bac Professionnel Secrétariat, et en 2007-2009 j'ai fait mes 2 ans de Bac Pro (1^{re} et Terminale Bac Pro Secrétariat au lycée Georges Guérin à Neuilly-Sur-Seine dans le 92 et en juin 2009 j'ai obtenu mon Bac Professionnel avec Mention Assez Bien (13,8 de moyenne) du premier coup comme le (Brevet des Collèges et le BEP) et c'est grâce au tiers temps que j'ai eu mes examens du premier coup et après mon Bac Pro Secrétariat j'ai décidé de poursuivre en BTS Assistant de Gestion PME PMI et j'étais en 2009-2010 en 1^{re} année de BTS Assistant de Gestion PME PMI au lycée Passy Saint Honoré dans le 16^e arrondissement de Paris et là actuellement en 2010-2011, je suis en 2^e année de BTS Assistant de Gestion PME PMI au lycée Emile Dubois dans le 14^e arrondissement de Paris. J'ai été dans le public jusqu'en 1998 et en 1998 je suis dans le privé.

Quand j'étais petite j'avais du mal à parler mais comme j'ai fait beaucoup plein de séance chez l'orthophoniste j'ai progresser et je parle mieux nettement mieux et puis j'ai toujours été scolarisée dans des écoles, collèges et lycées normaux et c'est grâce à mon père aussi qui est derrière moi que je ne fais pas de fautes d'orthographe ou très peu et il y a ma mère et mon père parce qu'ils m'ont diagnostiqué très tôt. Et c'est pour ça que j'ai choisi le domaine du secrétariat, j'ai du mal plus à la compréhension des textes en français il y a des mots je ne connais pas la définition lors d'un examen ça me bloque mais si on me l'explique je comprend la définition. Je parle mieux que quand j'étais petite et mon entourage me comprend bien.

Mes parents font partis de l'association de l'Avenir Dysphasie. Et je souhaite correspondre avec des personnes dysphasiques comme moi.

Il faut se battre dans la vie pour réussir, le seul moyen pour progresser avec la dysphasie c'est de faire plein de rééducation avec l'orthophoniste. C'est grâce à cela que je parle mieux, et que mes amis, les gens de mon entourage et dans les stages (les personnes sont très gentilles avec moi et je garde toujours contact) me comprennent bien et ne font pas la différence avec mon passé et que j'avance et que je réussis dans mes études. ✍

Bérénice

berenice.debaene@laposte.net
ou bereju88@hotmail.com

Quand on est maman d'un Super Héros, on devient une Super Maman !...

Je m'appelle Sandra BUSSIGNIES, j'ai 30 ans et deux enfants : Ilyana, princesse de 3 ans et Mattéo, Super Héros de 6 ans.

En effet, les médecins ont diagnostiqué chez Mattéo des supers pouvoirs, la Dyspraxie et la Dysphasie (on essaie de dédramatiser au maximum ces handicaps).

Alors, quand on est maman d'un Super Héros on devient une Super Maman, et là, on doit attaquer tous les Méchants Problèmes de la vie (incompréhension de l'entourage, non application de la loi du 11 février 2005, mise en place de solutions diverses pour l'amélioration du quotidien, accompagnement régulier chez les différents spécialistes (psychomot, orthophoniste, etc.) et surtout La Bêtise Humaine (et là, croyez-moi, il y a du boulot...)).

Le dernier Très Vilain Problème fut, comme pour bon nombre de Supers Parents, la mise en place d'une « Aide Humaine » pour notre Super Mattéo pour son année de Grande Section de Maternelle (comme les poux, ça revient chaque année !).

Le 26 janvier 2010, lors de la Seconde Moyenne Section de Mattéo, la nouvelle était arrivée... NOTIFICATION, LA CDAPH DECIDE D'ACCORDER A L'ENFANT MATTEO UNE AVS A HAUTEUR DE 9 H PAR SEMAINE. WAOUH, GENIAL, Il va être aidé... Réjouissance de très courte durée... car l'enseignante référente nous explique que pour embaucher c'est très compliqué et très long. COUP DUR !!

Alors, Super Maman prend sa plus belle voix et commence à contacter les personnes et organismes susceptibles de l'aider... Avec pas mal de chance Aurélie (AVS) est arrivée le 2 mai 2010. Et à partir de ce moment-là, Super Mattéo a fait des progrès inouïs (DINGUE !).

Aussi le 27 août, lorsque la rentrée approcha, Super Maman a repris sa plus belle voix afin de savoir si une EVS ou AVS allait de nouveau être présente pour Mattéo...

AIE... Je n'y croyais pas ! L'inspection Académique ASH était seulement en train de faire les plannings ! On me demanda alors de rappeler ultérieurement... Donc je patiente jusqu'au 31 août, et je rappelle l'inspection ASH qui s'étonne : « Maternelle ???? Ah ça ce n'est pas NOUS, c'est l'IEN de votre canton, mais les personnes habilitées à communiquer le numéro ne sont pas là en raison de la rentrée scolaire. Ils ont des enfants (ah, on a au moins une chose en commun) ! Bref, après plusieurs

jours, l'inspection ASH me communique ENFIN le numéro de l'IEN de mon canton. J'informe la nouvelle inspectrice de la situation, qui me promet de faire le nécessaire auprès de l'enseignante référente. Cette dernière me contacte et laisse un message : « Mattéo aura quelqu'un » (quand ?), « je sais c'est long, mais c'est comme ça, c'est la vie ! »

Super Maman ne se démonte pas et forte de ses démarches précédentes, elle commence par alerter Aide Handicap Ecole, ainsi que les politiques du secteur, dans l'ordre : maire, conseiller général, présidente de la Communauté de Communes et enfin député.

Les motifs de notre révolte : l'ABSENCE de continuité dans la présence d'une AVS pour Mattéo, LA DISCRIMINATION existante vis-à-vis de la mise en place des EVS & AVS (en fonction des classes), mais aussi le MANQUE de communication sur la date d'arrivée d'une EVS.

La nouvelle tombe le 7 septembre 2010, l'inspecteur ASH s'engage à ce que l'EVS de Mattéo soit là le 27 septembre 2010. Prudente, je contacte l'IEN une semaine avant pour confirmer l'arrivée... MAIS... SURPRISE... Ce n'est plus possible ! MOTIF : Pôle Emploi a gelé les embauches, suite à un arrêté Préfectoral en date du 20 juillet 2010. Aussitôt contactée, Aide Handicap Ecole s'excuse de ne pouvoir rien y faire... Le Préfet a tous les droits...

Je m'arme de TOUT mon courage et téléphone au cabinet du préfet de région en précisant

les conséquences dramatiques de ses actes. Je lui indique également que la réussite de la scolarité de Mattéo est entre ses mains et que si je le dois, je déposerai plainte pour non application de la loi du 11 janvier 2005 au tribunal administratif.

En parallèle, j'informe la presse (Le Parisien) ainsi que les politiques. Ces derniers, rencontrés à maintes reprises, faisaient leur maximum pour débloquer notre situation.

16h, le 22 septembre 2010 : le chargé de mission pour les contrats aidés me promet une réponse dans la soirée. A 17h15, mon dossier a été étudié avec le directeur Pôle Emploi Région et le Directeur Pôle Emploi Méru : le dossier de l'EVS pour Mattéo n'est plus gelé, L'EVS sera présente dans les jours à venir...

Le 5 octobre 2010, Frédérique est arrivée, ENFIN, à l'école et restera jusqu'à la fin de



l'année scolaire de notre Super Mattéo...

Alors, à tous les Supers Parents, je vous dis simplement, **BATTEZ-VOUS** et frappez à toutes les portes... Il faut ravalier ses larmes, ses angoisses, et aller de l'avant. Je reste persuadée que c'est le seul moyen de continuer à faire bouger les choses en parallèle des actions menées avec les associations... ✍

Malgré l'intervention de l'Elysée et des médias, nous n'avons toujours pas obtenu les aides appropriées...

Bastien est âgé de 13 ans, il est dysphasique sévère et dyspraxique, il ne peut donc apprendre à lire et à écrire comme les autres enfants. Il s'agit d'un véritable handicap d'autant plus que son intelligence est parfaitement normale, il est donc conscient de sa différence ce qui génère une souffrance psychologique très vive. Les enfants dys peuvent s'en sortir très convenablement s'ils sont diagnostiqués jeunes et aidés comme il se doit.

Je l'ai fait suivre depuis l'âge de 4 ans dans un Centre Médico-Psychologique car Bastien ne parlait pas. Il a été reconnu comme un enfant avec un blocage psychologique (névrose puis trouble de l'identité), notre éducation était remise en question, etc nous avons fini par divorcer. Malgré un suivi régulier, essentiellement en psychologie, Bastien n'avancait pas. Il a redoublé la grande section, puis fait un CP catastrophique. Il a été décidé par la CDES face à son problème psychologique majeur de l'orienter auprès d'enfants dont le trouble psychologique est tellement important qu'il empêche une socialisation normale.

J'étais jugée sur mon apparence physique, ma façon de m'exprimer, on écrivait sur moi que je faisais semblant de me préoccuper de mon enfant, mais qu'en réalité il n'en était rien, etc... On a même décidé de m'enlever Bastien pendant deux mois pour des raisons « thérapeutiques », j'ai naturellement fini chez un psychiatre car je pensais, à juste titre, être la source du problème de mon enfant comme cela était induit par les psychiatres. Je suis partie avec mon enfant vivre dans une autre ville, et là, le centre où il était orienté a enfin accepté de m'entendre. Moi, qui depuis toujours évoquais un problème d'ordre médical.

Après 7 mois d'examens, le diagnostic est tombé dysphasie sévère. Bastien aurait dû rester en école « normale », aurait dû bénéficier de l'aide d'une auxiliaire de vie scolaire, ainsi que d'une prise en charge en ortho-

phonie et psychomotricité adaptée. Il n'a rien eu de cela, puisqu'il a subi des violences qui justifiaient des dépôts de plainte, il reste traumatisé par ces placements et par le retard de diagnostic. L'IRM récente pratiquée par le spécialiste démontre des particularités d'ordre neurologiques qui corroborent l'analyse d'un trouble sévère du langage, des investigations précoces auraient pu éviter ce scénario catastrophe.

En 2009, le Président de la République a été sensible au cas de Bastien, son Conseiller à la Santé a fait pratiquer un bilan médical complet et a confirmé le diagnostic. Il a rédigé un courrier à l'attention de la Maison des Personnes Handicapées de la ville de Tarbes afin que Bastien puisse enfin bénéficier d'une aide suffisamment bénéfique pour lui faire rattraper son retard.

Or, l'inverse s'est produit, Bastien a été mis en souffrance de façon délibérée, il a été livré seul en classe de 6e alors qu'il ne connaît pas l'école normale, qu'il ne sait pas lire pas écrire et que les spécialistes demandaient l'aide d'un adulte auprès de Bastien sur ces temps scolaires. Le financement des soins par la MDPH n'a été accepté qu'après un combat de plusieurs mois, nous avons pour cela fait intervenir le Médecin de santé publique qui a fait respecter nos droits, ainsi que la presse et une intervention sur le plateau de l'émission « Allo docteur ? ».

Pour autant le harcèlement administratif n'a pas cessé, accord de l'AEEH pour 3 mois, alors que la loi prévoit un minimum d'un an, un an pour obtenir un ordinateur adapté, refus d'inscrire Bastien dans le dispositif de transport scolaire adapté, contrôle des professionnels de soins afin de s'assurer de la réalité des séances effectuées sans nous en informer... Et aujourd'hui refus de la PCH...

A ce jour, non seulement il nous faut faire le deuil de l'histoire passée et des perspectives d'avenir gâchées pour notre enfant. Mais il faut aussi accepter la mauvaise volonté flagrante de la MDPH, cela en dépit des lois en vigueur, de l'intervention de l'Elysée, qui reste à ma connaissance la plus haute institution représentant l'Etat, et au détriment de toute considération humaine pour un enfant en situation de handicap...

Nous protégeons bien sûr Bastien des ces « ennuis administratifs », il est actuellement scolarisé en UPI, c'est un enfant équilibré qui progresse, le spécialiste pense qu'il pourra récupérer jusqu'à un niveau bac professionnel si nous continuons le suivi optimisé mis en place, mais jusqu'à quand aurons-nous la force de nous battre ? ✍

Karine H.

De nombreux expatriés anglophones vivent dans notre pays et avec le bilinguisme, la dysphasie prend une autre dimension : les pistes peuvent être brouillées et plus compliquées...

DYSfficultie

Dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dysorthographe, dyscalculie.

Maybe you've heard about one of these condition in your everyday life or at work or someone around you. But do you know exactly what they mean? Not so long ago they were not known and no name was given. Today we can diagnost them.

The number of children with one of the 'dys' associated problems is around 10% in Europe, until recently, conditions such as these were relatively unknown. Today, however, each one can be diagnosed and has a name.

When you become a parent you worry about your child when he isn't walking yet, if he isn't speaking yet, if he can't ride a bike yet... But in the end, most children end up running, riding bicycles, singing, talking away, just like every other child.

But sometimes they don't. Sometimes your child can't talk correctly or has trouble to pronounce words, or trouble to read, to write, to draw, to remember things or to count. Should you be worried and take matters further ?

During pre-primary school, a teacher often doesn't notice anything and puts it down to the fact that a child is shy or even blames it on the fact he/she is bilingual (if this is the case) and doesn't like to speak French. In a dual-culture home with an English dad and a French mum, it isn't always straightforward for a child.

Well I can assure you that being bilingual has nothing to do with problems at school and a child can adapt much quicker than an adult. Even a highly regarded specialist told us one day that our daughter's learning difficulties was due to her having two languages. We were told to stop talking to her in English and only speak French. What a lot of rubbish!!

Ten year's on, our daughter has been diagnosed with Dysphasia. I now know that she may never be able to express herself freely in her French mother tongue, let alone in another language. At least now I understand why. When speaking on a forum recently with someone else with the same problem, he told me that he was deaf to any foreign language and that my daughter was very lucky to already understand perfectly spoken English.

DYSfficulties

Dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dysorthographe, dyscalculie.

Peut-être avez-vous entendu parler d'un de ces symptômes dans la vie de tous les jours, à l'école ou au travail. mais savez-vous exactement ce que cela signifie ? Il n'y a pas longtemps encore, la plupart était inconnus. Aujourd'hui, ils peuvent être diagnostiqués. Une maman nous parle de son expérience.

Le nombre d'enfants atteint par un symptôme de "dys" est environ 10% en Europe.

Quand vous devenez parents, vous vous inquiétez toujours pour un oui ou pour un non. Si votre enfant ne marche pas encore, s'il ne parle pas bien, s'il n'arrive pas à faire du vélo. Mais au bout du compte, la plupart des enfants courent, chantent et parlent (trop).

Mais parfois ils n'y arrivent pas. Quelquefois votre enfant ne parle pas correctement, a des difficultés à prononcer, à lire, à écrire ou à dessiner. Il a du mal à se souvenir des mots, des prénoms ou des chiffres. Alors devez-vous vous faire du soucis ou est-ce que les choses vont se mettre en place?

Pendant les années de maternelle, il n'est pas inhabituel que rien soit remarqué, on accuse la timidité ou le fait que l'enfant vive au sein d'une famille bilingue (dans certains cas) et qu'il n'aime pas parler français. Je suis française, mon mari est britannique et les enfants sont nés et ont vécu en Grande-Bretagne jusqu'à l'âge de deux ans. Ce n'est pas évident d'apprendre dans une famille multilingue car l'enfant peut dire un mot dans une langue et on le lui répète totalement différent dans l'autre langue. L'enfant va choisir au début les mots les plus simples (« car » pour voiture - « cat » pour chat ou « ta » pour merci).

Je peux vous assurer que les difficultés d'un enfant à l'école n'ont rien à voir avec le fait d'être élevé dans une famille bilingue. Un enfant s'adapte bien plus facilement qu'un adulte. Même un neuropédiatre spécialiste du langage très réputé nous a dit un jour que les difficultés de notre fille étaient dues à notre bilinguisme. On nous a demandé de ne plus lui parler qu'en français car c'était le pays dans lequel nous vivions à présent et donc la langue qu'elle devrait utiliser. Quelle sottise ! Peu de temps après, notre fille a été diagnostiquée dysphasique et nous savons à présent qu'elle ne pourra peut-être jamais parler librement en français et encore moins dans une autre langue. Mais

au moins, nous comprenons pourquoi !

Récemment, lors d'une conversation sur le forum <http://enfant.dysphasie.free.fr> avec une personne adulte dysphasique, elle m'a appris qu'elle était tout simplement sourde à toutes les langues étrangères et que ma fille avait bien de la chance déjà de tout comprendre quand son papa lui parlait en anglais.

Je conseille vivement dès les premières alertes de faire un bilan orthophonique. Si le résultat n'apaise pas vos inquiétudes, alors allez voir un neuropédiatre également. Car au cas où, comme pour nous, s'il y a vraiment une difficulté, l'enfant pourra recevoir une aide dès son plus jeune âge et cela fera une réelle différence plus tard.

La dysphasie est un symptôme que même votre généraliste peut ne pas connaître et il est difficile de trouver de l'aide que vous soyez français ou étranger. Après huit ans de rééducation et d'innombrables rendez-vous chez des spécialistes, nous avons enfin compris de quoi il s'agissait. Bien sûr, nous avons le nom : DYSPHASIE, mais pas du tout une réelle vision. Lors d'une rencontre anodine à un forum des associations de notre ville, on nous a renseigné sur une conférence à Montpellier un mois plus tard. Et là, ce fut pour nous l'étincelle, le déclencheur, la lumière au bout du tunnel et en même temps, un gros bloc qui nous tomba sur la tête. Il fallut comprendre analyser, digérer l'information, l'accepter et se projeter dans le futur. Le mot handicap fit surface pour la première fois, avec sa vraie signification et tout son poids.

Pendant toutes ces années où je me suis énervée, mise dans des colères noires en pensant que ma fille ne voulait pas lire, qu'elle ne voulait pas faire d'effort pour se souvenir, les pleurs, la souffrance, l'impuissance remontent alors à la surface et on relativise beaucoup les choses. Puis un apaisement a surgi dans le foyer, nous avons tous compris. Mais comprendre est une chose, et l'accepter pour les frères et sœurs en est une autre.

La vie de tous les jours n'est pas facile et l'école peut devenir un univers menaçant. Nous devons tout faire pour s'assurer que notre fille aura tout ce dont elle a besoin et bénéficie de toutes les aides. L'an prochain, c'est la rentrée au collège et nous avons beaucoup de chance, car le directeur est très intéressé et propose même de créer une conférence pour les professeurs pour leur apprendre les difficultés que peut rencontrer un enfant dys. Ils reconnaissent qu'il y en a de plus en plus et qu'il est grand temps de s'informer.

Pour nous, le plus bénéfique fut de parler à d'autres parents de la branche montpelliéraine de l'association Avenir Dysphasie. Il est ensuite plus facile de se projeter dans le futur et d'imaginer notre enfant grandir avec ses difficultés. ✍

Laurence

I would advise you have your child do a bilan orthophonique as soon as you begin to worry, even if they are very small and make an appointment with a neuro-pediatrician too. This can't do any harm and it will reassure you. And if ... like in our case, there is a problem your child will be able to receive speech therapy from a very young age. And this will count so much in the future.

Dysphasia is something that even your own GP may not know about, and it is difficult to get support whether you are foreign or French. After 8 years of intense therapy and numerous appointments with specialists we have come to understand what is happening thanks to an association which invited us to a conference on the subject. Only then did we realize how serious her problem was and that there is no cure; it's a life time handicap and we must learn to deal with it.

The truth can make you feel so lonely and so lost. It's hard to accept that your child isn't just trying it on; you hope it's a question of laziness, of just not wanting to learn. But the fact is he/she can't. Having to cope on an everyday basis is hard. And school can become threatening as well. We have to do everything in our power to make sure that our daughter doesn't suffer and will get the right help. Talking to other parents with children of different ages, and at different stages is the most helpful. ✍



Dessin © Annie Livesey



interview... avec Thomas

« Je m'appelle Thomas, j'ai 15 ans.

J'habite à Paris.

J'ai deux petits frères.

Je suis en 4^e de SEGPA. »

Quelle est ton occupation préférée ?

Jouer au jeux vidéo sur Wii, par exemple à
« Lapins Crétins Show » ou écouter de la musique.

Tes jeux favoris ?

Les jeux de Playstation avec des combats et avec coups de pied, comme « Dragon Ball Z Budokai 3 ».

Tes chanteurs ?

Mika.

Tes films cultes ?

Pokémon Advanced Battle en épisode, Garfield 2 et 3 et L'Age de Glace.

Les comiques qui te font rire ?

pas de comiques mais plutôt des gags à la télé comme « Blagadonf ».

Quel est ton sport préféré ?

Le tennis, le ping-pong, le ski avec la famille et le vélo avec ma cousine Alix.

Ta matière préférée ?

Une matière d'apprentissage : l'encadrement. Il faut faire un cadre de tableau avec du bois et couper du carton avec un cutter.

Tes moments de bonheur ?

Voir mes cousines ou mes copains.

Que détestes-tu ?

Les araignées, les frelons et les moustiques !

Qu'est-ce qui te rend fier ?

D'avoir réussi ma 2^e étoile en ski et l'année prochaine de passer la 3^e. Je suis aussi éclaireur de la patrouille des Léopards.

L'ECOLE CERENE

CENTRE DE RÉFÉRENCE POUR L'ÉVALUATION NEUROPSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT

Une école spécifique !

En France, deux à trois enfants en moyenne par classe ont des besoins pédagogiques spécifiques. Dans de nombreux cas, ils rencontrent des troubles de l'apprentissage, comme la dyslexie ou la dyspraxie: on les appelle les dys. Souvent marginalisés, ils sont généralement démotivés et en échec scolaire. Pourtant, ils pourraient suivre les cours normalement, pour peu qu'on leur en donne les moyens. C'est justement ce manque que l'école du CERENE - Centre de référence pour l'évaluation neuropsychologique de l'enfant - veut compenser. Cette école, la seule en France destinée aux dys, a ouvert ses portes à la rentrée de septembre 2010.

Elle ne compte actuellement que deux classes, une CM1 et une 6^e qui n'accueillent chacune que huit enfants, de Paris et de banlieue. La salle des 6^e dispose de tables hautes et de tabourets : on y travaille assis ou debout, une façon de faire face aux troubles attentionnels.

Hervé GLASEL, fondateur et directeur de l'établissement, en a eu l'idée il y a trois ans. Spécialiste en neuropsychologie, il recevait dans son cabinet des enfants rencontrant des difficultés d'écriture, de langage, de calcul... La plupart étaient suivis par des orthophonistes, mais ce soutien était insuffisant. Il a donc imaginé de réunir les compétences pédagogiques et paramédicales (orthophoniste, orthoptiste et ergothérapeute) et de les faire collaborer.

Cinq matières sont enseignées au CERENE : les maths, le français, les SVT (sciences de la vie et de la terre), l'histoire-géo et l'anglais.

Afin de réinsérer l'enfant dans le circuit de l'Education nationale avec le maximum de chances de réussite, toutes les technologies d'assistance (ordinateur, dictaphone...) sont utilisées. L'équipe pédagogique suivra l'élève pour assurer la transition avec le collège classique, lorsqu'il repartira de CERENE avant d'entrer en 4^e.



Les journées sont partagées entre des heures de cours et d'autres de tutorat pendant lesquelles les enfants bénéficient de séances paramédicales. Elles permettent pendant ce temps aux professeurs de s'occuper individuellement des autres.

Un point de suivi est fait sur chacun des enfants toutes les six semaines. Il permet d'adapter les besoins pédagogiques et paramédicaux de chaque enfant.

Les parents sont destinataires de ce bilan et peuvent juger de l'avancée réalisée par leur enfant.

Une classe de CM2 et une de 5^e ouvriront à la rentrée prochaine, l'objectif étant de créer, à terme, un CE1, un CE2 et un CP afin de « s'attaquer » au problème le plus en amont possible.

Le prix est de 950 € par mois sur dix mois, et la demande est forte. Des aides peuvent être octroyées par la MDPH du département de domicile, en fonction des cas.

Une seconde école doit ouvrir l'an prochain dans un arrondissement de l'Ouest parisien, l'idée étant de créer de petites unités, économiquement viables, partout où la demande se fait sentir. ✍

POUR EN SAVOIR PLUS
-> www.cerene-education.fr

UNE ÉQUIPE DE L'INSERM (INMED U901)

NOUS EXPLIQUE QUE NOTRE HÉRITAGE LINGUISTIQUE
EST FONCTION DU DÉVELOPPEMENT DE NOTRE CERVEAU

*Communiqué de presse
du 25 octobre 2010*



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

« Le langage humain apparaît inséparable de la pensée dont il est l'instrument. Ce dernier est parfois mal accordé, entraînant une dysharmonie dans la communication. L'étude des pathologies du langage chez l'homme est un moyen unique d'approfondir nos connaissances sur le fonctionnement même du langage.

L'équipe de recherche de l'INSERM dirigée par Pierre SZEPE-TOWSKI, directeur de recherche CNRS à l'INMED (Unité 901 de l'INSERM) prouve qu'une altération développementale précoce, lors de la formation du cerveau durant la grossesse, pourrait bien être l'origine commune entre troubles épileptiques et troubles moteurs du langage. Le langage, par essence processus spécifique de l'espèce humaine, commence à révéler, pas à pas, ses premiers mystères.

Les patients qui souffrent de troubles du langage tels que les aphasiques (dont les capacités à communiquer, à parler et ou comprendre ce qu'on leur dit sont altérées) ont permis aux neurologues et neuropsychologues de progresser en précisant le rôle que jouent les différentes parties du cerveau dans le langage. Pourtant, encore trop peu de documentation existe pour décrire ces troubles d'un point de vue génétique et développemental.

Dans une approche de recherche fondamentale, l'équipe Génétique des épilepsies isolées et associées (G.E.I.A.) de l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée à Marseille (INSERM U901) dirigée par Pierre SZEPE-TOWSKI, directeur de recherche CNRS, travaille depuis plus de dix ans déjà sur la génétique des épilepsies et leur co-morbidité avec certaines anomalies de la communication comme les troubles du langage, ou les manifestations autistiques.

En particulier, l'épilepsie rolandique est la forme d'épilepsie la plus fréquente de l'enfance. Considérée comme bénigne, elle affecte les enfants

entre 3 et 13 ans, et se manifeste par des crises.

L'équipe part du postulat suivant : l'étude des épilepsies rolandiques permet de se situer au carrefour de plu-

sieurs pathologies et d'en comprendre les mécanismes communs. En effet, un enfant atteint d'épilepsie rolandique (qui tire son nom de l'aire cérébrale où les crises naissent, l'aire de Rolando), peut aussi présenter des troubles de production de langage, transitoires ou non (dyspraxie verbale, ou encore des troubles de la lecture ou de l'écriture - la dyslexie)... Il faut savoir que jusqu'à 7% des enfants entrant à l'école présentent des troubles du langage ! D'origine développementale, la dyspraxie verbale est l'impossibilité à différents degrés de produire la pensée par des mots alors que les organes phonatoires (bouche, pharynx, larynx) semblent parfaitement développés : il s'agit donc d'un trouble de la capacité à articuler correctement, autrement dit d'un trouble de la parole. Or, dans la structure du cerveau, l'aire rolandique est justement la zone impliquée dans la production du langage : une altération développementale précoce, lors de la formation du cerveau durant la grossesse, pourrait bien être l'origine commune entre troubles épileptiques et troubles moteurs du langage. Pour l'équipe de l'INMED (INSERM U901) le terrain d'investigation est donc le suivant : comprendre le développement pré-natal du cortex cérébral et de l'aire rolandique en particulier, et comprendre le lien à différents niveaux (clinique, génétique, moléculaire et développemental) entre épilepsie rolandique et trouble de la parole.

Les membres de l'équipe du Dr SZEPE-TOWSKI à l'INMED ont pris comme point de départ un gène, SRPX2, dont ils avaient montré la responsabilité dans l'association variable d'une épilepsie rolandique, d'une dyspraxie verbale et d'un trouble du

développement des aires de production du langage. Dans une nouvelle étude qui vient d'être publiée, l'équipe a disséqué les réseaux moléculaires associés



aux aires et circuits du langage en montrant que le gène SRPX2 est dépendant de l'activité de la protéine FOXP2, elle-même mise en évidence dans la fameuse famille KE étudiée en 2001 par des chercheurs de l'université d'Oxford (Simon E. FISHER et Anthony P. MONACO). Dans cette famille, plusieurs membres souffraient de dyspraxie verbale, et le gène FOXP2 est bien connu dans le monde scientifique car il s'agissait de fait du premier gène à avoir été associé à notre capacité de parler...

Poussant plus loin leur analyse menée en partenariat avec Simon FISHER lui-même ainsi qu'avec Patrice ROLL, membre d'une autre unité INSERM (U910), les chercheurs de l'INMED montrent de plus que le gène du récepteur de SRPX2 à la surface des cellules, uPAR, dont on soupçonne des liens avec le développement du cerveau et avec l'autisme, est aussi dépendant de l'activité de FOXP2. Mieux même, une nouvelle mutation de FOXP2 découverte par l'équipe de P. SZEPETOWSKI en collaboration avec des neurologues et universitaires de Strasbourg (Edouard HIRSCH et Gabrielle RUDOLF) semble pouvoir participer au même type d'anomalie du développement des aires de production du langage, que celle causée par mutation de SRPX2 : en quelque sorte, la boucle semble bel et bien bouclée, et l'ensemble de ces travaux met à jour le premier réseau moléculaire cohérent impliqué dans la pathologie des aires et circuits du langage, et donc probablement dans le développement précoce et le fonctionnement de ces mêmes structures cérébrales...

Les chercheurs de l'INMED poursuivent aujourd'hui leurs travaux en collaboration avec la plateforme PPGI (Plateforme Post-Génomique) de l'INMED dont l'objectif principal est de reproduire chez l'animal des pathologies neurologiques humaines et des anomalies génétiques permettant une analyse morpho-fonctionnelle.

Ils étudient actuellement l'hypothèse plausible selon laquelle le gène SRPX2 a effectivement une responsabilité dans le schéma suivant : anomalie développementale précoce du cortex avant la naissance puis conséquences pathologiques à long terme : épilepsie, troubles des interactions sociales... Ainsi, la découverte du champ d'action du gène SRPX2 est un point d'entrée crucial pour comprendre les aires cérébrales du langage et lève le voile sur les mécanismes qui relient développement du cerveau, épilepsie, troubles du langage pathologies comportementales.

L'équipe de l'INMED est ainsi allée plus loin dans la connaissance et la compréhension du développement cérébral et de la mise en réseau des neurones, dont l'architecture détermine, entre autres, notre faculté à parler. »



Cette découverte a été publiée dans le journal scientifique Human Molecular Genetics le 16 septembre 2010

« **Molecular networks implicated in speech-related disorders : FOXP2 regulates the SRPX2/uPAR Complex** »

Patrice ROLL ^{1,2}
 Sonja C. VERNES ³
 Nadine BRUNEAU ^{2,4,5}
 Jennifer CILLARIO ^{2,4,5}
 Magali PONSOLE-LENFANT ^{2,4,5}
 Annick MASSACRIER ^{2,4,5}
 Gabrielle RUDOLF ⁶
 Manal KHALIFE ^{1,2}
 Edouard HIRSCH ⁶
 Simon E. FISHER ³
 et Pierre SZEPETOWSKI ^{2, 4, 5}

¹ INSERM Unité 910, Marseille, France

² UMR5901, Université de la Méditerranée, Aix-Marseille 2, France,

³ Wellcome Trust Centre for Human Genetics, University of Oxford, UK,

⁴ INSERM Unité 901, Marseille, France,

⁵ Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED), Marseille, France

⁶ Département de Neurologie, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, France



POUR EN SAVOIR PLUS

Contactez Marie-Aurélien Elkurd,
chargée de communication,

INMED INSERM U901
 Parc scientifique de Luminy - BP13
 13273 MARSEILLE Cedex 09
 ☎ 04-chargée de communication, 91-82-81-42



Ce que disent les textes...

LES ULIS

Unités localisées pour l'inclusion scolaire,
est le nouveau nom des UPI,
Unités Pédagogiques d'Intégration.

Présentation accompagnée de notes et d'un commentaire de Intégration Scolaire & Partenariat (ISP) de la circulaire n°2010-088 du 18 juin 2010 « Dispositif collectif au sein d'un établissement scolaire », qui se substitue à la circulaire précédente n°2011-035 du 21 février 2001 « Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration ».

Historique

Les UPI avaient été créées par la circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995. Il ne s'agissait pas d'une création ex nihilo : depuis une petite dizaine d'années des classes spéciales commençaient à être ouvertes dans certains collèges pour accueillir de jeunes handicapés, dans le prolongement naturel des CLIS. Mais ces classes restaient "expérimentales". La circulaire de mai 95 en confirmait le bien-fondé, leur donnait un statut officiel et se proposait de développer, à travers les UPI, l'intégration scolaire au niveau du collège.

La principale nouveauté de la circulaire du 21 février 2001 était qu'elle étendait le dispositif UPI dans deux directions : elle l'étendait d'une part aux jeunes handicapés sensoriels ou moteur et elle l'étendait d'autre part aux lycées généraux et professionnels : elle supprimait la limitation à 16 ans et elle tendait à faire des UPI un dispositif ayant naturellement sa place dans les collèges et les lycées.

L'apport de la nouvelle circulaire nous paraît concerner principalement les trois domaines suivants :

- un progrès dans la qualification des ULIS
- des précisions sur leur fonctionnement interne (coordonnateur)
- l'attention portée au devenir professionnel des jeunes

Les élèves et les caractéristiques des ULIS

Les élèves des ULIS

La définition du public des ULIS donnée par la circulaire du 18 juin 2010 reprend pratiquement celle de la circulaire de février 2001. Il s'agit d'élèves en situation de handicap ou de maladies invalidantes dont les difficultés ne peuvent être entièrement assumées dans le cadre d'une classe ordinaire. Des temps pédagogiques sont nécessaires hors d'une classe ordinaire.

Circ. 18 juin 2010 - Introduction

« L'état de santé ou la situation de handicap de certains élèves peuvent générer une fatigabilité, une lenteur, des difficultés d'apprentissage ou des besoins pédagogiques spécifiques qui ne peuvent objectivement être pris en compte dans le cadre d'une classe ordinaire. Ces élèves ont besoin de modalités de scolarisation plus souples et plus diversifiées sur le plan pédagogique, qui leur sont proposées par les unités pédagogiques d'intégration (UPI) depuis 1995 au collège et 2001 au lycée. »

La circulaire de 2001 précisait que concernant les troubles importants des fonctions cognitives, les UPI étaient susceptibles d'accueillir des élèves dont les acquis strictement scolaires pouvaient être très réduits (circ. du 21 février 2001 -3.2.2). La nouvelle circulaire ne revient pas sur cette mention particulière des troubles cognitifs mais elle n'indique pas, pour les ULIS, de limite de niveau vers le bas.

L'orientation, l'affectation et l'inscription en ULIS

→ Les élèves sont orientés par la CDAHP.

Circ. 18 juin 2010 - 1.3

« L'inscription d'un élève handicapé dans un établissement scolaire au titre d'une Uli nécessite obligatoirement une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAHP). »

Note ISP à propos du PPS

La circulaire ajoute que "l'enseignant référent prépare l'arrivée du jeune dans l'Uli en transmettant aux membres de l'équipe de suivi de la scolarisation les éléments du PPS, notamment les évaluations scolaires" (1.3), mais elle ne dit pas qui fournit ces éléments à l'enseignant référent ou comment il doit se les procurer ? Est-ce l'équipe pluridisciplinaire qui doit lui fournir les éléments qu'elle a utilisés pour élaborer le PPS ?

Circ. 18 juin 2010 - 2.3

Le chef d'établissement procède à l'inscription des élèves dans l'établissement après notification de la décision de la CDAPH désignant le collège ou le lycée dans lequel l'élève sera scolarisé.

Note ISP sur l'affectation en ULIS

Cette dernière directive est étonnante et elle est nouvelle : jusqu'ici, la CDAPH désignait un type d'établissement et l'éducation nationale affectait le jeune dans l'établissement de son choix. Ce nouveau fonctionnement exigerait en tout cas une concertation serrée entre la MDPH et l'éducation nationale ! En fait, il faut sans doute comprendre que la CDAPH ne désigne que le type d'établissement et de fait, dans un certain nombre de départements (peut-être tous ?) c'est bien l'Inspecteur d'Académie qui désigne l'établissement d'affectation.

-> Les élèves sont inscrits au collège dans la division correspondant à leur niveau de classe.

Circ. 18 juin 2010 - 1.2

Les élèves scolarisés au titre de l'Ulis sont des élèves à part entière de l'établissement et leur inscription se fait dans la division correspondant à leur projet personnalisé de scolarisation (PPS). Par division, il faut entendre un niveau de classe, exemple : la division des 6^e. Il n'y a pas une division spéciale "ULIS".

Pourquoi pas des ULIS TSL ?

Les nouvelles dénominations des ULIS

La nouvelle qualification des ULIS marque une avancée appréciable. Les circulaires précédentes n'éprouvaient pas le besoin de définir différentes catégories d'UPI, à la différence des CLIS, classées en CLIS 1, CLIS 2, etc.

La circulaire du 21 février 2001 demandait essentiellement que le fonctionnement des UPI soit adapté aux particularités de chaque déficience : "Il est (...) indispensable de concevoir un projet pour des élèves dont les besoins sont suffisamment proches, afin d'assurer les meilleures conditions de fonctionnement et d'efficacité pédagogiques de l'UPI" (Circ. du 21 février 01 - 3.2.2.).

En d'autres termes, c'était le projet pédagogique et éducatif de l'UPI qui définissait la population accueillie.

La nouvelle circulaire ne définit pas de nouvelles catégories administratives d'ULIS, qui correspondraient par exemple à un CPA-SH spécifique. Elle propose néanmoins de nouvelles dénominations

qui s'en rapprochent :

Circ. 18 juin 2010 - 1.1

L'intitulé des ULIS correspond à une réponse cohérente aux besoins d'élèves handicapés présentant des :

- TFC : troubles des fonctions cognitives ou mentales (dont les troubles spécifiques du langage écrit et de la parole)
- TED : troubles envahissants du développement (dont l'autisme)
- TFM : troubles des fonctions motrices (dont les troubles dyspraxiques)
- TFA : troubles de la fonction auditive
- TFV : troubles de la fonction visuelle
- TMA : troubles multiples associés (pluri-handicap ou maladie invalidante)

La principale nouveauté, attendue depuis longtemps, réside dans l'apparition des ULIS TED (troubles envahissants du développement, autisme). On notera que l'INSHEA annonce, concomitamment, l'ouverture à la rentrée 2010 d'une formation en vue d'un CAPA-SH D à dominante autisme.

La circulaire précise qu'il s'agit simplement de permettre aux autorités académiques de réaliser une cartographie des ULIS en mentionnant les grands axes de leur organisation et d'offrir ainsi à l'ensemble des partenaires une meilleure lisibilité. Parmi les partenaires on songe prioritairement aux MDPH.

Commentaire

Les Inspections académiques ont été conduites, au cours des années passées, à distinguer, en fonction des besoins, des pressions et du dynamisme local, différentes spécificités d'UPI. On en trouve généralement la liste dans les tableaux fournis par les Inspections académiques ou par les IEN-ASH, avec leurs appellations locales : à Paris, par exemple, à côté des UPI « déficience auditive », « visuelle », « motrice », on rencontre des UPI « troubles des apprentissages », « déficience intellectuelle », « troubles envahissant du développement », « troubles psychiques », « enfants à haut potentiel rencontrant des difficultés d'adaptation scolaire » ; ou à Lyon des UPI « troubles des fonctions cognitives ou mentales » avec dominante TSA (Troubles Sévères des Apprentissages, dont troubles spécifiques du langage et de la parole) et dominante TDP (Troubles du Développement et de la Personnalité, dont troubles envahissants du développement).

Des ULIS TED

Le fait qu'une dénomination ULIS TED soit aujourd'hui reconnue par le ministère ne peut que clarifier la situation et lever les réticences des

inspecteurs d'Académie qui hésitaient encore à en ouvrir là où pourtant le besoin était manifeste. Dans la même logique, on devrait voir apparaître un jour des CLIS TED ou des CLIS TED 1.

Des ULIS TSL

ou des ULIS « troubles des apprentissages » ?

On s'étonnera et l'on regrettera en revanche que le ministère n'ait pas reconnu dans la même foulée la possibilité d'« ULIS TSL ».

Cette appellation, souvent reprise dans l'appellation plus large de "troubles des apprentissages" (qui regrouperait troubles dysphasiques, dyspraxiques et dyslexiques, d'où le nom parfois, de "troubles dys") soulève toutefois des problèmes, parce que d'une part il n'existe pas encore de CAPA-SH D à dominante "troubles du langage" ou "troubles des apprentissages" et parce que d'autre part il n'est peut-être pas pertinent de réunir tous les enfants "dys" sous une même appellation, il y a peut-être sous ces appellations des troubles de nature différente. Néanmoins une appellation "troubles des apprentissages" aurait au moins le mérite d'éviter la confusion avec les troubles liés au retard mental. ✍



Pierre BALIGAND,
IEN AIS honoraire, membre d'AAD Charente-Martime

POUR EN SAVOIR PLUS sur les ULIS

Consultez le site de Pierre BALIGAND : Intégration Scolaire et Partenariat
-> <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page69.htm#denomination>

LES ETAPES DU PPS

Présentation accompagnée de notes d'Intégration Scolaire & Partenariat (ISP) utilisant principalement la circulaire 2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en oeuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

La loi de 2005 semble présenter le Projet personnalisé de scolarisation (PPS) comme l'œuvre exclusive de la MDPH (Equipe Pluridisciplinaire et CDAPH).

Or, s'il est vrai que la CDAPH prend les décisions de droit relatives à l'orientation scolaire de l'enfant, avec ses mesures d'accompagnement (orientation en SESSAD, attribution d'un AVS, etc.) et parfois ses dérogations aux règles communes (par exemple temps partiel), ce n'est là que la première étape de l'élaboration du PPS ; c'est aux acteurs de terrain - équipes éducatives et de suivi - qu'il revient ensuite de remplir concrètement ce cadre, (par exemple en définissant les aménagements des apprentissages scolaires ou les tâches imparties à l'AVS). Cette

seconde étape du PPS ne peut être que le résultat d'une concertation entre les enseignants, qui connaissent les objectifs pédagogiques de la classe et les méthodes d'apprentissage, et les partenaires, qui connaissent bien le handicap de l'enfant.

Il en est de même si le jeune est affecté dans un établissement médico-éducatif : le PIA (Projet Individuel d'Accompagnement) doit être conçu en cohérence avec le PPS ; le PPS constitue l'un des volets du PIA (décret du 2 avril 2009 - Art. D312-10-3)

Cette étape, réellement constitutive du PPS, s'achève avec la réunion de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) qui exerce une fonction de veille sur le déroulement du parcours scolaire

de l'élève handicapé (Circ. du 17 août 2007 - 2.2.1). Et l'enseignant référent a pour mission de transmettre à l'équipe pluridisciplinaire les conclusions de l'équipe de suivi dont les observations ont pour objet de permettre la réévaluation régulière du PPS (Circ. du 17 août 2007 - 2.4.1).

Cette dernière étape est importante : le législateur a veillé à ce que le PPS ne soit pas l'œuvre exclusive et interne des enseignants et des acteurs du terrain, mais qu'il reste supervisé par un regard extérieur.

Le PPS apparaît donc non comme un document figé, mais comme un processus qui accompagne le parcours de formation de l'élève handicapé. Il se construit dans les allers-retours entre l'EP et l'ESS, sous la validation de la CDAPH. Mais précisément, il serait souhaitable que le processus ne s'arrête pas à ce premier retour en EP et qu'en tout cas l'EP apparaisse comme garante du PPS, indépendante des acteurs du terrain et donc pouvant assumer une position de neutralité dans l'analyse des aménagements mis en œuvre.

Quelques questions et observations

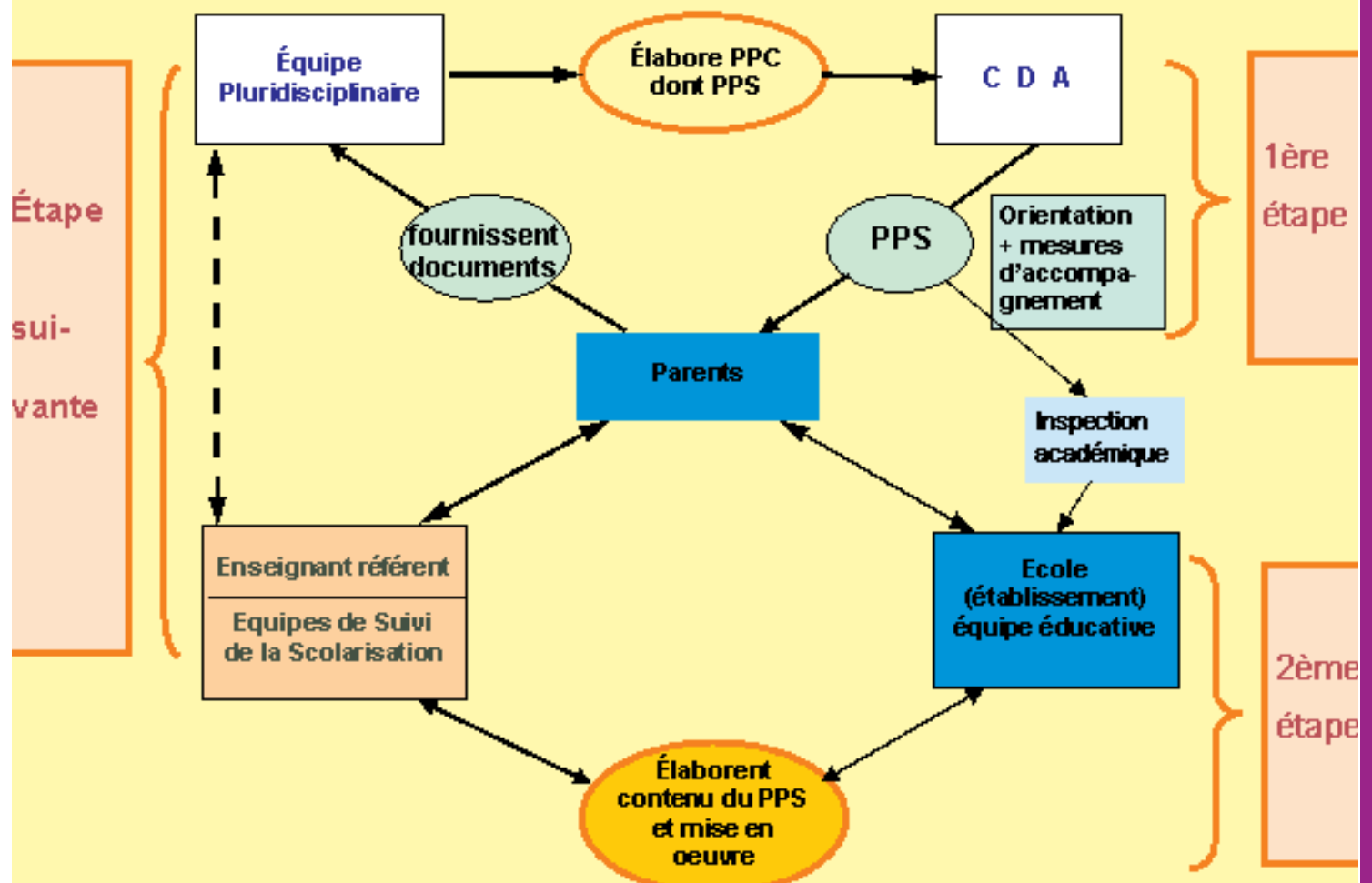
1. On notera d'abord que d'une manière générale le processus donne satisfaction : les équipes éducatives et les ESS travaillent à partir de la notification de la CDAPH, et tous les partenaires ont connaissance des conclusions de l'ESS.

2. L'EP fait un travail considérable d'analyse des capacités et de l'autonomie du jeune, avec notamment l'utilisation du Geva. Elle cherche à identifier les besoins de l'enfant concernant l'accessibilité ou la compensation du handicap. Ne serait-il pas souhaitable que ses observations soient rapportées dans le PPS, pour éclairer et guider ceux qui sont chargés de le mettre en œuvre ? D'autant que les textes préconisent que les décisions de la commission sont motivées.

Décret relatif aux CDA - Article R. 241-31

"A la sortie du Geva on va dire : cet enfant a des besoins éducatifs particuliers, il a des besoins de soins ou d'aide dans certains domaines où il n'a pas d'autonomie, il a des besoins pour sa vie

L'élaboration du PPS



sociale, etc." Pascale GILBERT, CNSA, "Construire le Projet Personnalisé de Scolarisation", *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 44, janvier 1909, p.37.

3. La question se pose en particulier pour les AVS : dans quelle mesure ou dans quels cas l'attribution d'un AVS pour accompagner l'orientation scolaire d'un élève signifie-t-elle que la présence de l'AVS est une condition de scolarisation ? La notification de la CDAPH comporte le nombre d'heures d'AVS. Pourrait-elle se montrer plus précise dans ses notifications et indiquer les situations dans lesquelles la présence de l'AVS est indispensable ?

4. Dans de nombreux département, les inspections de l'éducation nationale (Inspections académiques et Inspections ASH) proposent des documents destinés à aider les enseignants et les ESS dans la seconde étape du PPS. Y a-t-il une articulation avec la notification initiale de la MDPH ? Facilitent-ils le retour des conclusions de l'ESS à la MDPH ?

5. Le principal problème rencontré, toutefois, concerne la suite donnée par l'EP ou par la CDAPH aux conclusions de l'ESS envoyées par l'enseignant référant. En fait, dans la plupart des cas, c'est-à-dire quand aucune modification du PPS n'est demandée, il n'y a pas de retour. Tout se passe comme s'il y avait un accord tacite. Et les équipes du terrain considèrent alors que les comptes rendus et les conclusions des ESS constituent de fait le document à partir duquel le PPS est mis en œuvre.

Quand, en revanche, il y a un refus ou une protestation de la famille, l'EP reprend l'étude du PPS.

6. Pourquoi en est-il ainsi ? Parler du manque de temps des EP serait une explication tout à fait insuffisante. Ne faut-il pas reconnaître que certaines préconisations des équipes éducatives ou des ESS ne relèvent pas de la compétence de l'EP ni de la CDAPH et que les commissions de la MDPH ne disposent pas de l'expertise scolaire qui serait alors nécessaire ?

"Les décisions de la CDAPH ne portent pas sur tout le PPS" Pascale GILBERT, CNSA, "Construire le Projet Personnalisé de Scolarisation", *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 44, janvier 1909, pp. 40-41.

EP = Equipe Pluridisciplinaire

ESS = Equipe de Suivi de la Scolarisation

Composition d'une EP = Equipe Pluridisciplinaire
Six médecins, un psychologue, un ergothérapeute, deux infirmières, deux référents pour les établissements et services, un référent scolaire (enseignant spécialisé), une assistante sociale scolaire, un référent insertion professionnelle.

On rappellera d'une part que le directeur de la MDPH dispose d'un grand pouvoir pour choisir et désigner, voire pour recruter les membres des équipes pluridisciplinaires et d'autre part que l'équipe pluridisciplinaire doit élaborer le projet de PCH dont le PPS n'est que l'un des volets. Sa mission est principalement médicale. Le plus grand nombre des décisions que les membres de l'EP ont à prendre sont d'ordre médical et concernent l'évaluation du handicap.

7. Et dans ce cas, comment prendre en compte et valoriser le travail de coopération entre les différents partenaires ou entre les équipes scolaires et médico-sociales ?

8. L'EP évalue les besoins de l'enfant handicapé non seulement dans le domaine pédagogique mais aussi dans les domaines éducatif et thérapeutique. Il serait utile parfois, et en particulier quand il y a orientation vers un établissement du secteur médico-éducatif, qu'une priorité des objectifs soit indiquée.

À la sortie du Geva, on va dire : « Cet enfant a des besoins éducatifs particuliers, il a des besoins de soins ou d'aide dans certains domaines où il n'a pas d'autonomie, il a des besoins pour sa vie sociale, etc. » On peut trouver ce genre de besoins, mais on ne va pas dire comment et par qui on va répondre à ces besoins. C'est là que se situe l'aval du travail d'évaluation (de l'EP)". Pascale GILBERT, CNSA, "Construire le Projet Personnalisé de Scolarisation", *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 44, janvier 1909, p. 37.

**Un exemple :
les étapes de l'élaboration du PPS dans
une MDPH
- janvier 2011 -**

1. L'équipe pluridisciplinaire élabore un premier projet, à partir des documents fournis par la famille

-> *En fait on demande à la famille d'avoir participé à une réunion de l'équipe éducative et d'avoir rencontré l'enseignant référent avant de déposer sa demande, de façon à avoir réfléchi avec eux à sa demande et à savoir quels documents fournir. Ce n'est pas une obligation absolue puisque cette démarche n'est pas préconisée dans les textes officiels.*

2. La CDAPH adresse à la famille une notification relative au déroulement de la scolarité (orientation, mesures d'accompagnement...). C'est la première étape du PPS.

-> *On hésite à attribuer des heures d'AVS à un enfant qui n'est pas encore scolarisé (sauf situations*

particulières). On souhaite d'abord un avis de l'école.

3. L'équipe éducative veille à mettre en place les mesures d'aménagement de la scolarité nécessaires à l'enfant, sans attendre la réunion de l'équipe de suivi de la scolarisation. Ces mesures complètent la notification de la CDAPH. Elles sont enregistrées dans le compte-rendu de l'équipe de suivi.

4. Le compte-rendu de l'équipe de suivi est envoyé à l'équipe pluridisciplinaire par l'enseignant référent. Il est admis comme complétant le PPS. Il ne fait pas l'objet d'une nouvelle notification de la part de la CDAPH,

-> *sauf dans deux cas :*

- *s'il demande une modification ou un complément de la notification initiale, demandé par l'équipe de suivi (ex : attribution d'AVS, demande d'un temps partiel...) : il y aura alors une nouvelle notification de la CDAPH) ;*

- *s'il y a contestation de la part de la famille : l'équipe pluridisciplinaire va alors reprendre le dossier dans le cadre du PPC (Plan Personnalisé de Compensation du handicap).* ✍

Pierre BALIGAND,
IEN AIS honoraire,

POUR EN SAVOIR PLUS sur le PPS

Consultez le site de Pierre BALIGAND : Intégration Scolaire et Partenariat
-> <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page245.htm>



TOUT CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR POUR QUE VOTRE ADO PASSE LE BREVET ET LE CPG DANS DE BONNES CONDITIONS

Le diplôme national du brevet (DNB)

Le diplôme national du brevet sanctionne la formation acquise à l'issue de la scolarité suivie au collège.

La loi d'orientation pour l'avenir de l'École de 2005 lui a conféré une dimension nouvelle en introduisant notamment **la maîtrise des connaissances et des compétences du socle commun de palier 3, une note de vie scolaire et des mentions.**

Il ne donne pas accès à une classe supérieure en fin de 3^e : les deux décisions, attribution du diplôme et orientation, sont dissociées.

Il comprend

- > la moyenne des notes du contrôle continu de l'année de 3^e (hormis les notes d'histoire-géographie et d'éducation civique)
- > un examen avec 3 épreuves écrites de coefficient 2 :
 - une épreuve de maths ;
 - une épreuve de français (questions/dictée/rédaction) ;
 - une épreuve d'histoire (ou de géographie au choix) et d'éducation civique ;
 - depuis 2011, il existe une épreuve orale d'histoire des arts de coefficient 2, que l'on passe seul ou en groupe, selon les établissements.



Mes conseils de parent

-> Selon votre MDPH, vous aurez droit à différents aménagements, sachez toutefois qu'il est possible de demander et d'obtenir :

- le tiers temps ;
- la dictée fautive (il s'agit de choisir entre 3 possibilités l'orthographe d'une dizaine de mots de la dictée) ;
- un secrétaire lecteur ou scripteur, ou les deux à la fois dans les matières que l'on souhaite ;
- de passer les épreuves sur 2 ans (lorsque l'on passe une 3^e en 2 ans) : ceci est intéressant si l'élève est très fatigable (s'il ne bénéficie d'aucune aide ou seulement celle d'un ordinateur). Car avec l'aide d'un secrétaire, l'élève peut plus facilement subir les deux épreuves dans la même journée.

-> Passer dans la même journée le français et les maths avec un tiers temps a pour conséquence d'avoir une journée éprouvante. La première épreuve de français : questions et dictée dure 2 h, puis s'ensuit 30 mn de pause, puis de nouveau 2h de rédaction. Elles sont suivies d'une pause déjeuner de 50 mn. L'après-midi commence par l'épreuve de maths de 2h40. La plupart des élèves, non dys compris, sont plutôt fatigués à la reprise de l'après-midi et risquent de ne plus avoir suffisamment d'énergie pour mobiliser leurs connaissances.

-> Si l'établissement ne vous propose pas de faire les démarches, vous pouvez contacter directement la Division des Examens et des Concours.

-> Attention, les aménagements demandés pour le brevet doivent être cohérents avec ceux demandés lors du PPS. Ce sont pourtant deux démarches différentes. Le PPS a lieu en début d'année scolaire dans l'établissement, tandis que la demande d'aménagements au brevet s'effectue sous forme de dossier remis à la MDPH en décembre. Auparavant les parents étaient convoqués pour exposer leur demande devant une équipe de la MDPH, dorénavant, depuis 2011, il faut l'explicitier par un courrier que l'on joint au dossier.

Par exemple, certaines MDPH peuvent être étonnées que l'on demande un secrétaire s'il n'a pas été demandé d'AVS lors du PPS. Mais avec un certificat médical et un bilan orthophonique conséquent, d'autres MDPH accepteront cette demande.

Il faudra toutefois entraîner votre enfant le plus tôt possible afin qu'il puisse déjà tester cette méthode lors du 1er brevet blanc, qui a lieu généralement fin janvier.



Dictée une rédaction ou un paragraphe argumenté ne s'improvise pas : il faut penser à la ponctuation, aux sauts de lignes, à demander de relire certains passages, certains documents, etc. S'il le souhaite, l'élève

peut rédiger lui-même certaines épreuves, comme la dictée fautive, la réécriture, les mathématiques. Le but est qu'il garde toute son énergie pour les « tâches de haut niveau » et qu'il soit déchargé des « tâches de bas niveau » (lecture, écriture).

-> Evitez les demandes de dispense de langues (rarement acceptées aujourd'hui) pour le contrôle continu si la poursuite des études est envisagée.

-> 1 semaine à l'avance, vérifiez auprès de l'établissement si toutes les bonnes conditions de travail ont été prévues, particulièrement si votre enfant est inscrit dans le privé car il devra passer son examen dans établissement public. Le collège de l'élève a la charge de recruter le secrétaire (il peut donc éventuellement avoir le même secrétaire que lors des brevets blancs), quant à l'établissement qui organise l'examen, il doit préparer les salles. Il faut veiller à ce qu'il n'y ait pas plus de 2 élèves et leurs secrétaires par salle. Le jour J, n'hésitez pas à venir sur place vérifier si les conditions de travail sont correctes, même si votre présence n'est pas toujours bien accueillie par certains chefs d'établissement. ✍

Frédéric SCHEIBLING-SEVE

Mon témoignage de parent

En classe, L'AVS n'était pas présente à tous les cours, mais au moins sur les matières nécessitant de la rédaction. Quand il y avait des contrôles, les enseignants faisaient en sorte de les proposer quand elle était présente. Sinon, Guillaume se débrouillait et c'était plus difficile pour lui, et surtout pour l'enseignant, parce que c'était incompréhensible et illisible !

Guillaume a eu son brevet avec mention AB. Nous avons très peur pour l'histoire et la géographie, parce qu'il n'arrivait pas à bien apprendre les repères chronologiques, et l'année avait été difficile dans cette matière, beaucoup de bruit dans la classe qui l'empêchait de mémoriser et de se représenter les images dans sa tête pour retenir les leçons. Mais il est tombé sur la 1re Guerre mondiale qu'il adorait par-dessus tout et sur laquelle nous avons lu pas mal de livres. Aussi, il a eu 32/40, c'était inespéré ! Pour le français, l'AVS connaissait bien son fonctionnement. Il est intarissable en rédaction, et pour les explications de texte, sa seule difficulté c'est la lecture, mais pas la compréhension du texte. Donc il a eu 10/15 en rédaction et 16,5/25 en dictée et questions. En revanche, en maths, là où il était le plus performant, il a eu du mal, mais pas parce qu'il ne savait pas, mais parce qu'il n'est pas allé déjeuner (car il était trop stressé) et donc il n'arrivait plus à se concentrer. Le soir quand nous avons regardé ses erreurs, il était malheureux, parce qu'il était en fait en mesure de tout faire. Il a eu 19/40, ce qui a fait une moyenne de 12,91/20 pour les épreuves. Au contrôle continu, il a eu 11,55/20 et de ce fait, il a eu 12,06/20 et la mention Assez Bien. Il était très heureux de nous dire : « Tu vois, j'y suis arrivé ! ».

Aujourd'hui, il a choisi un CAP d'employé technique de laboratoire. Comme il ne voulait plus d'aide de la part de ses parents, il s'est débrouillé plus ou moins seul pour apprendre ses leçons. Il aurait certainement pu faire beaucoup mieux, mais il aurait été beaucoup plus fatigué. Nous avons demandé de l'aide à un SES-SAD avec l'association ARTIES. Les personnes sont très bien, mais elles ont été surprises, parce qu'il ne lit pas et n'écrit pas, et nous avons mis en place le logiciel SPRINT pour l'aider au niveau de la lecture, ainsi que le logiciel DRAGON NATURALLY SPEAKING pour la dictée vocale. Le but de cette année était principalement de tendre vers une autonomie avec l'ordinateur. L'objectif n'est pas encore atteint, parce que pour noter les cours et lors des contrôles, il aura encore besoin de l'AVS. En ce moment, il est en stage de formation pour six semaines, dans un laboratoire de biochimie à l'INSA de Toulouse... ✍

Michelle CAUBERE

Le certificat de formation générale (CFG)

À compter de 2011, le certificat de formation générale valide l'aptitude du candidat à l'utilisation des outils de l'information, de la communication sociale et sa capacité à évoluer dans un environnement social et professionnel. Il garantit l'**acquisition de compétences au moins au palier 2 du socle commun de connaissances et compétences.**

Qui peut se présenter au certificat de formation générale ?

- les élèves dans leur dernière année de scolarité obligatoire ;
- les adultes ;

Sont plus particulièrement concernés :

- les élèves de 3^e d'insertion et de 3^e des enseignements généraux et professionnels adaptés (SEGPA de collège et EREA) ;
- les jeunes ou adultes ayant suivi une action de formation en alternance dans un dispositif d'insertion sociale et professionnelle ou une formation continue.

Quelles connaissances sont validées ?

Le certificat de formation générale garantit l'acquisition de connaissances de base dans trois domaines généraux de formation : français, mathématiques, vie sociale et professionnelle.

Comment est attribué le diplôme ?

Les élèves de 3^e d'insertion et de 4^e année des SEGPA et des EREA passent :

- un contrôle en cours de formation en français et mathématiques ;
- une épreuve orale de 20 mn : un entretien à partir du dossier élaboré à l'issue du stage en entreprise et éventuellement d'un dossier facultatif.

L'épreuve orale consiste à donner au jury (2 examinateurs) les éléments essentiels de son parcours scolaire, ses motivations, ses qualités et ses points d'amélioration, puis, il y a la présentation du rapport de stage en entreprise et enfin suit un certain nombre de questions sur la vie

LES CONSIGNES DONNÉES AU SECRÉTAIRE LECTEUR-SCRIPTEUR

DANS UN COLLÈGE ADAPTÉ POUR ENFANT HANDICAPÉ MOTEUR

Dans un souci d'équité, pour compenser le handicap, le secrétaire peut :

- > lire les énoncés à l'élève en fonction de ses besoins
- > s'assurer de la compréhension des consignes
- > parfois reformuler les consignes pour leur compréhension
- > écrire sous la dictée du candidat sans en modifier la syntaxe
- > aider au repérage (éviter saut de questions, aider à retrouver le bon document, la bonne page, souligner un texte...)
- > tracer sous la dictée les figures de géométrie ou un graphique

Dans un souci d'équité, par rapport aux autres candidats, le secrétaire ne doit pas :

- > rappeler des connaissances
- > donner des réponses
- > induire des réponses par interrogation (« tu es sûr ? »)
- > écrire en reformulant les phrases
- > tracer une figure sans que le candidat ne lui ait donné le programme de construction.

Mes conseils de parent

-> Demander le tiers temps, voir un secrétaire si besoin (attention au délai : s'y prendre en début de 3^e).

-> Préparer longtemps à l'avance en le faisant répéter :

- savoir se présenter : nom, prénom, âge, classe, établissement scolaire : tout doit être dit posément de façon la plus intelligible possible. Le tract renforce l'inaudibilité, la préparation rend serein et plus audible

- ses motivations, ses intentions professionnelles : se concentrer sur le sûr et le noyau dur que le jeune pourra expliquer ! Phrases courtes, droit au but, simples.

-> le rapport de stage : le jeune doit savoir le présenter par cœur en tournant les pages de ce rapport qu'il aura construit et présenté (à blanc) dans son collège ou SEGPA ou EREA. A chaque photo, chaque page, il sait les quelques mots clés à aligner.

-> il faut trouver le bon équilibre entre le par cœur trop systématique et l'improvisation à l'orale si difficile pour nos jeunes. Donc en conclusion, bien poser et répéter les réponses dont on est sûr qu'il y aura une question (chaque académie a sa grille).

Le reste est du registre de la chance... ✍

Olivier BURGER

POUR EN SAVOIR PLUS

- > www.sais92.fr
- > sur le socle commun de connaissances et de compétences, paliers 2 et 3 :
- > <http://pedagogie.ac-aix-marseille.fr/socle/spip.php?article170>
- > www.media.eduscol.education.fr





Cette année, la section d' AAD 29 a poursuivi un cycle d'activités dynamique qui a trouvé depuis quelques années son rythme et son équilibre :

- > des actions d'informations et d'échanges destinées aux familles adhérentes ;
- > des actions de sensibilisation et de maillage de réseau par des conférences réunissant adhérents et professionnels (enseignants, orthophonistes, médecine scolaire, PMI...) ;
- > mais aussi, pour les jeunes et leurs familles, des actions de convivialité et d'épanouissement.



Dès octobre 2009, en effet, 250 enseignants, orthophonistes ou autres professionnels du milieu médico-éducatif étaient venus à Quimper écouter les interventions du Dr PEUDENIER (Centre de référence du langage et des apprentissages), et d'enseignants spécialisés et non spécialisés accueillant dans leurs classes des enfants dysphasiques. Tous avaient apprécié ce croisement de regards sur la dysphasie et les échanges d'expériences de terrain. Ces conférences ont le double avantage de faire grandir ces professionnels sur le sujet de la dysphasie et de tisser le maillage de réseaux d'acteurs qui parfois travaillent chacun sur leur secteur, sans mise en perspective entre eux de leurs diverses actions. L'objectif est donc bien une connaissance meilleure et mieux partagée de la dysphasie. Objectif atteint pour cette deuxième édition. Un an plus tard, le 08/10/10, après Brest et Quimper, c'est Morlaix, qui accueille cette conférence "Dysphasie et scolarité", suscitant le même intérêt et la même mobilisation, permettant ainsi à l'équipe AAD finistérienne de faire un bilan remarquable : en 2 ans, plus de 500 professionnels ont assisté à

BILAN D'ACTIVITÉS 2010, pour les grands et les petits !

ces trois conférences.

En sus de ces conférences, AAD 29 organisa également cette année diverses actions de sensibilisation :

- en juin au Relecq-Kerhuon : soirée/échange en collaboration avec d'autres associations dys ;
- pour les adhérents AAD : deux soirées/échange : l'une sur l'adolescence animée par le Dr SQUILLANTE, pédopsychiatre, l'autre sur la méthode Tomatis... ;
- Participation à un temps d'information destiné aux enseignants (organisé par un centre de formation)



Journée nationale des Dys 10/10/2010 (permanence, randonnée contée, etc.).

L'association a par ailleurs développé un groupe de réflexion réservé aux professionnels adhérents : orthophonistes et enseignants. Ces derniers se rencontrent régulièrement pour des réunions de travail, de mutualisation (mise en commun des astuces, méthodes d'apprentissages) et réflexion avec une psychologue sur "la relation parents/professionnels autour de l'enfant"... Une fois encore, chacun grandit sur le sujet en découvrant les approches des collègues et confrères, les attentes des familles et des institutions.

Toutes ces actions participent à une meilleure connaissance collective de la dysphasie et ainsi, nous l'espérons, à une meilleure prise en compte de nos jeunes et de leurs difficultés par l'ensemble des acteurs institutionnels et professionnels qui les ont en charge. Mais nous pensons que l'association doit également proposer en direction des enfants eux-mêmes des actions qui leur permettent de se rencontrer, de communiquer leurs émotions et d'en vivre ensemble.

C'est ainsi que dès janvier, les enfants des familles adhérentes se sont retrouvés pour fêter la galette des rois, avec une animation orientée sur l'initiation aux Arts du Cirque et de la rue. L'année commençait bien sous le signe des clowneries et jongleries auxquelles tous, grands comme petits se sont prêtés avec bonheur.

Quelques mois plus tard, en mai, huit de ces jeunes se lançaient dans une toute autre aventure, du-

rant trois jours à Ploudalmézeau, dans les Fjords ensoleillés du Nord Finistère. Trois journées riches en échanges et denses en apprentissages, pendant lesquelles ils reçurent la formation ô combien valorisante de **secourisme du PSC1** ! Il fallait voir nos enfants faire face à un blessé, réagir avec lucidité, donner l'alerte par téléphone et prendre les premières mesures sanitaires ! Que de sérieux, sauf bien sûr de la part de Frédéric, papa de Pol qui accompagnait le groupe dans sa formation et jouait le trublion de service, aimable contrepoint pédagogique à la gravité des enjeux. Les moniteurs lui ont cependant, après maintes délibérations,



Le brevet ne fut cependant remis qu'un mois plus tard, en juin (après la validation de la fédération de secourisme) lors du mini séjour organisé dans le centre Finistère, **au centre d'étude et de découverte du village de Brasparts**. Vingt-trois jeunes (6 ans-15 ans) encadrés par quatre adultes s'y sont en effet donnés rendez-vous pour un week-end de découverte de la nature, dans un site préservé du parc d'Armorique. Promenade en forêt, balades à cheval, activités ludiques et artistiques, rien ne manquait à ces deux jours ensoleillés, pendant lesquels une fois encore nos enfants se retrouvaient en confiance pour échanger, s'amuser, vivre des instants précieux de leur enfance. Là aussi, un pique-nique convivial réunit les familles le dimanche midi, pour partager

délivré le diplôme en âme et conscience. Quant aux enfants, tous passèrent avec succès les épreuves d'obtention de ce brevet (qui rentre dans le socle commun de connaissances et de compétences du collège !). Vous imaginez la fierté partagée des enfants et de leurs parents lors du pique-nique de clôture de cet inoubliable week-end.



bonne chère, amis, conseils et expériences, mais aussi parfois inquiétudes. Un grand bravo au nom de toutes les familles, à l'équipe organisatrice, ainsi qu'au staff fidèle des monitrices et animatrices !

Bilan très positif pour AAD 29, tant sur le volet des actions destinées aux adultes, adhérents et professionnels, en interne ou en ouverture que sur celui des actions éducatives et conviviales destinées à nos enfants. ✍

LA SEINE VUE DU CIEL



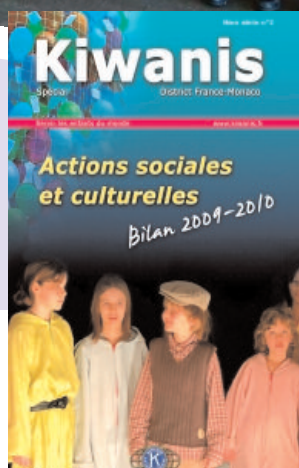
Après avoir été annulé par deux fois au printemps pour cause de météo un peu trop normande (brouillard et pluie), le baptême de l'air tant attendu a enfin pu avoir lieu.

Six enfants en ont profité ! Ils se sont retrouvés à l'aéroport de Rouen-Boos pour découvrir « d'en haut » les boucles de la Seine. Ils sont montés avec enthousiasme dans les avions, à deux, avec un parent quelquefois un peu moins enthousiaste, et tout s'est bien passé.

Certains ont eu la chance d'avoir le casque sur les oreilles et de participer concrètement au pilotage en entendant les consignes de la tour de contrôle, ou même en tenant les commandes quelques instants.

Tous sont descendus ravis de leur trop court voyage et ont reçu avec fierté leur diplôme-souvenir de cette journée.

Ce baptême de l'air a été organisé grâce à la générosité du **Kiwanis Club France-Monaco** et des pilotes de l'**aéro-club de Rouen-Boos** qui offrent, tous les ans, cette journée à des enfants handicapés. ✍



En 2010, le KIWANIS c'est :

- 2,05 millions d'euros récoltés,
- 2,029 millions d'euros distribués
- 153 960 heures de bénévoles au service des enfants

-> www.kiwanis.fr



LES 10 ANS D'AAD LOIRE

Le 12 septembre 2000, les statuts d'AAD-Loire étaient déposés en préfecture !

Nous avons tenu à fêter les 10 ans de l'association :

Une soirée au cinéma « Le France » avec la projection du film fiction *La Couleur des mots* et du documentaire *La Douleur des mots*.

Gilles Damon, neuropédiatre, médecin coordinateur du centre référent des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, médecin directeur du CAMSP de St-Etienne, a animé un débat sur les avancées de la dysphasie depuis

10 ans dans notre département, sur trois axes :

- > le dépistage et le diagnostic ;
- > les prises en charge par les rééducateurs, la pédagogie, les dispositifs de soins afférents ;
- > le devenir des enfants dysphasiques à l'âge adulte.

Un important travail de formation et d'information a été fait, notamment par le biais des commissions Handiscol, qui perdurent aujourd'hui dans un groupe de la commission Education du groupe CDCPH.

- 2 stages sur la dysphasie ont été proposés aux enseignants dans le cadre de la formation continue.

- 2 000 DVD « Accueillir un élève dysphasique » financés par AAD Loire, ont été réalisés.
- 1 000 exemplaires ont été donnés à l'Inspection Académique. Ceux-ci sont en théorie distribués par les enseignants référents et les conseillers pédagogiques aux enseignants recevant un élève dysphasique.
- 4 h de formation sur les dys et l'autisme sont données aux médecins dans le cadre d'un diplôme Handicap et Environnement.
- 1 formation régionale sur les dys est faite aux pédiatres et généralistes (réseau R4P)
- 1 service de soins (APS) a été dédié aux dysphasiques de 6 à 16 ans.
- le réseau Dys42 a été créé et prend aujourd'hui 70 enfants en charge. Mais son fonctionnement n'est pas pérenne car il est soumis chaque année aux contrôles de l'ARS. Aujourd'hui, par manque de subsides, il n'y a plus de possibilités de créer d'autres réseaux dys en France.

Le Centre Référent de St-Etienne n'est qu'une expression minimale des centres référents en milieu hospitalier : un mi-temps de neuropsychologue et un mi-temps de neuropédiatre...

Conclusion de Dr DAMON : « qu'au moins, l'acquis reste... »

Aurélien BEAUCHAUD, président d'Avenir Dysphasie Rhône, nous a apporté son témoignage de jeune adulte dysphasique de 28 ans. Diagnostiqué à 23 ans, on lui a toujours reproché sa lenteur. En 1^{re} S, il lui a été suggéré une orientation en CAT. Il a obtenu son bac S : « l'impossible est toujours possible », dit son directeur. Il décide de venir en métropole en 2006 pour passer un BTS en informatique. Aujourd'hui, il prépare une licence pro en alternance. Après un an et demi de recherches pour un lieu de stage, c'est un adhérent d'AAD Rhône, père d'un enfant dysphasique, qui lui a proposé un contrat de professionnalisation... A ce titre, Aurélien recevra le 8 novembre le 1^{er} prix de la détermination et de l'engagement par l'association Club Affaires 69.

Conclusion d'Aurélien : « ne gâchez pas le rêve des enfants »

Anne MAERTENS, présidente d'AAD Loire, a insisté sur l'importance de mutualiser et de diffuser l'information. Il y a encore trop de parcours individuels difficiles qu'il faut savoir entendre à tous les niveaux. Le parcours des familles, s'il est celui du combattant, est aussi fait de rencontres, parfois positives mais parfois négatives.

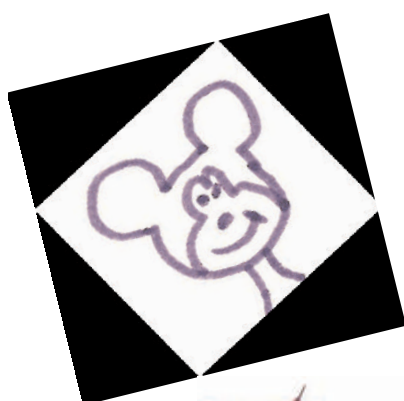


Le lendemain, **les adhérents ont été invités à fêter les 10 ans autour d'un repas**. L'après-midi, le magicien JAD a proposé un magnifique spectacle de prestidigitation, faisant apparaître colombes et lapins devant les enfants émerveillés. Ces derniers ont reçu à la fin du spectacle des ballons sculptés de toutes sortes.



Nous avons procédé à un lâcher de ballons, espérant que ceux-ci portent très loin nos messages... Puis vint l'heure du gâteau d'anniversaire avec ses 10 bougies soufflées par les enfants avec joie.

Nous avons terminé cette journée par une Assemblée Générale Extraordinaire : le poste de trésorière a été renouvelé ; une démission du CA a été enregistrée ; Alain DUTOIR, pédiatre, directeur du CAMSP de Montbrison, a été élu membre d'honneur, pour toutes ses années de soutien et sa présence dès la création de l'association. Hervé Hébron, président durant 9 ans et Carole Miller, trésorière pendant plusieurs années, ont été remerciés pour leur engagement.



ACTIVITÉS DU CLUB ADOS



Les fidèles (Brian, Camille et Corentin) ont accueilli Jordan, 23 ans, dans leur groupe.

Ils ont souhaité voir *Arthur 3, La Guerre des Deux Mondes*, ayant vu le précédent épisode de la saga.

Ils ont été accueillis au cinéma « Le France » à St-etienne pour visiter la cabine de projection. Le directeur, Antoine RAVAT, leur a présenté les différences avec les autres cinémas : balcon, rideau. Dans les salles actuelles, il n'y a pas de rideau. Les rideaux ont été présents jusque dans les années 1950, les séances de cinéma se tenant depuis les années 1920 dans des salles de music-hall ou de théâtre. Dans la cabine de projection, des hublots permettent de voir la salle. Derrière l'écran, il y a des basses et le son passe par des trous dans l'écran. Les films arrivent par transporteur dans des boîtes en métal : elles pèsent 40 kg ! Un film est constitué de 3 à 4 bobines de pellicules (photos juxtaposées : il faut 24 photos pour un mouvement). Dans le bureau de montage, le projectionniste va enrouler les différentes parties et les scotcher entre elles pour obtenir une bobine pour la projection. Dans la cabine de projection, on utilise une lampe au xénon de 7 000 watts pour projeter et une bobine de rembobinage est nécessaire. Les films sont en cinémascope, c'est-à-dire qu'ils occupent la largeur de l'écran.

Après cette visite, nos jeunes ont vu *Rouge comme le ciel*, d'après une histoire vraie : celle de Mirco, un garçon italien, ayant perdu la vue à l'âge de 10 ans, en 1966. Il est envoyé en institut pour jeunes aveugles. Passionné de cinéma, il enregistre des sons sur un magnétophone, fait des montages pour donner vie aux histoires qu'il invente. Il deviendra un des meilleurs ingénieurs du son italiens... Les jeunes ont apprécié cette histoire, certainement touchés par la personnalité de Mirco, qui ne perd jamais ses rêves... Le public a applaudi à la fin de la séance !

Le club ados « *Cabriole* » a eu 1 an le 11 novembre. Les jeunes ont choisi d'aller les fêter au bowling !

Sandrine AUGROS

Rapport moral 2010

L'EVOLUTION DU NOMBRE D'ADHERENTS

De 2003 à 2010 = nous sommes passés de 710 à 2008 adhérents, soit 277 de plus = + 16 %

LE BUREAU DE 2010

- Présidente : Martine ROUSSEAU
- Vice-président : Olivier BURGER
- Trésorier : Christophe BOLOCH
- Trésorière adjointe : Patricia DUQUESNOY
- Secrétaire : Sophie GUILLOU
- Secrétaire adjointe : Frédérique SCHEIBLING-SEVE



LES TROIS POLES

- EDUCATION

- Commission de scolarisation FFdys : rythmes scolaires (enquête questionnaire en ligne) et les AVS
- Problème du regroupement en inclusion collective des enfants atteints de troubles du langage avec ceux souffrant du handicap mental (CLIS 1 et ULIS cognitif)
- AAD réclame la création d'une option « Troubles du langage » dans le CAPA-SH et les 2CA-SH

- SANTE

- Participation FFdys à la commission sur la Compensation au CNCPH
- Questionnaire FFdys sur les centres référents : il s'agit de faire un état des lieux des centres référents et d'attirer l'attention des pouvoirs publics sur les problèmes rencontrés par les familles pour les diagnostics et le suivi dans ces centres hospitaliers.
- Modèle de lettre à « Monsieur le Directeur de l'Agence régionale de la Santé »
- Pour les départements d'Ile-de-France Sud, participation régulière au Réseau TAP

> EMPLOI

- Présentation du Club Etre : 60 entreprises
ACERGY, ADIA, ESSILOR, DCNS, TECHNIP, SPIE, SODEXO, FLO PRESTIGE, AREVA, THALES, BNP PARIBAS, SOCIETE GENERALE, CREDIT AGRICOLE, EDF, GROUPAMA, AIR LIQUIDE...
 - 4^e Journée nationale des Dys, colloque à Paris Dauphine : 500 personnes
Consacrée à l'emploi, organisée par la FFdys et l'APAJH
 - Semaine pour l'emploi des personnes handicapées : conférence AGEFIPH-IMS sur les stéréotypes dans le monde de l'entreprise, avec AREVA, L'OREL, ALSTOM et CNP.
- Le handicap est un sujet sensible, tabou, avec risque de connotation. Il y a une mise à distance qui rend difficile la mobilisation du management. Une sensibilisation est essentielle par l'action, par le contact direct ou indirect. Il faut créer de la symbolique et faire porter la démarche par la direction générale. Il n'y a pas de différence par les différences de genre (FH/F), l'âge, l'ancienneté, mais par le niveau de diplôme
- Un administrateur participe à la commission CNCPH Formation, Emploi ordinaire et adapté, travail protégé

DU NOUVEAU DU COTE DES ANTENNES ET DES RELAIS

- > Fermeture du relais 89
- > Signature en cours de convention pour l'ouverture d'un relais dans le Lot-et-Garonne (47)
- > Demande d'ouverture d'un relais à l'Ile de la Réunion

NOS DOSSIERS

> « Allo Dysphasie »

- Répondre au besoin d'écoute des familles
- Avoir une visibilité dans les lieux publics
- Proposer une écoute par un professionnel sur certains créneaux horaires
- Faire connaître la dysphasie
- Offrir une autre porte d'accès à des personnes qui ne souhaitent pas rentrer dans l'associatif.
- Une subvention a été obtenue auprès de FRANCE TÉLÉCOM



> Colloque 15-16 mars 2012 de l'INSHEA à Lyon, avec Jack SAGOT

- Thème : « Quelles interventions et pour quels élèves ? Quelles synergies entre enseignants, rééducateurs et parents ? »
- Public visé : enseignants et pros de la santé
- AAD fait partie du comité de pilotage et représente la FFDys

> Enquête sur l'insertion professionnelle

- 800 envois
- 80 réponses (40 des antennes, 40 d'AAD France, dont 1/3 provenant d'Ile-de-France)
- Il faudrait établir un fichier national des structures d'insertion, de formation professionnelle et d'aide à l'emploi et des établissements d'accueil (ESTA, IMPRO)
- Faire mieux connaître les ESAT
- Répertorier les organismes et les pros qui font les bilans de compétence
- Encourager les familles et les jeunes à demander la RQTH dès l'âge de 16 ans et aider à la constitution du dossier de demande auprès des MDPH
- Faire connaître des adhérents et des pros la CV-thèque du site AAD



> Permis de conduire

- Adapter l'épreuve du code pour les dys grâce au document, *Le code, épreuve théorique générale*, rédigé par M.-E. IDIART, orthophoniste.
- Construire avec ECF Trinité un concept de stage adapté de préformation au code pour les dys : 4 à 5 jours sur les vacances scolaires, à partir d'une réflexion menée avec l'ECF Trinité, l'orthophoniste M.-E. IDIART, APEDA et AAD. Gratuit pour les familles. La partie « Etude de projet » est financée par la Sécurité routière
- Projet de convention avec la délégation à la Sécurité routière : sensibilisation des centres d'examen, sensibilisation des auto-écoles, informer les familles, inscrire officiellement le rattachement possible aux épreuves des non-francophones
- Une subvention a été obtenue auprès de PIERRE ET VACANCES

> Edition du livre « 100 idées pour venir en aide aux enfants dysphasiques » aux éditions Tom Pousse

- Ecrit par l'orthophoniste Monique TOUZIN et une enseignante
- La partie « Association » est rédigée par AAD
- Sortie en septembre

NOS ACTIVITES AU NIVEAU NATIONAL

> Le WE des antennes en automne 2010

- 40 personnes représentant les 13 antennes et relais d'AAD et les membres du CA d'AAD France
- Intervention du Dr Pascale DHOTE-BURGER, chargée de mission sur le fonctionnement des ARS à la Direction de l'Offre des soins du ministère de la Santé : « Quels enjeux pour les associations ? »



- les actions clés :

• **AAD 44 - Dominique ISSARTEL** : projet d'un clip « Je slame la dysphasie »

• **AAD ALSACE - Eva PAIRE** : projection du DVD réalisé à l'occasion de la 4^e Journée nationale des Dys avec des témoignages de jeunes et d'adultes dys

• **AAD LOIRE - Anne MAERTENS** : projet en partenariat avec la MDP « L'accompagnement des dysphasiques dans l'insertion professionnelle »



• **AAD PROVENCE - Cathy PIASCO** : action confiée par la MDPH « Aide à la formulation du Projet de vie »



> Notre site

- 14 339 visites/mois (moyenne sur 10 mois), soit 27 % de plus qu'en 2009
- 2 nouveaux onglets : « Makaton » et « Ressources »

> Le groupe Avenir Dysphasie sur Facebook grossit doucement : 180 membres.

> Notre journal Parole, Paroles

Positif : très apprécié des adhérents, outil de com extérieur précieux, lien entre les antennes et les relais, des rubriques nouvelles pour mieux répondre aux attentes, un rewriter et deux correctrices se sont portés bénévoles, mais on recherche toujours quelqu'un pour remplacer la responsable entre septembre et décembre afin de diffuser un numéro supplémentaire.

Négatif : les coûts d'affranchissement pour les antennes, pour l'instant une petite solution est l'envoi direct par Groupama aux pros et aux VIP.

NOS ACTIONS AU NIVEAU DEPARTEMENTAL

> SAIS 92

• participation à la CDAPH du 92, convention avec les mairies (sensibilisation du personnel des centres de loisirs), groupe HANISCOL sur le 92. Réflexions sur les ULIS PRO

La directrice du SAIS siège depuis novembre 2010 comme titulaire à la Conférence régionale de la Santé en tant que représentant des associations

> Centre Référent de Garches avec APEDA, DMF, ANAPEDYS et TDAH

• rencontre proposée par le Dr SCHLUMBERGER pour échanger des infos

> Participation à la Journée des Associations et à la Journée de la Solidarité à St-Germain-en-Laye

NOS INTERVENTIONS AU NIVEAU LOCAL

> Interventions-participation à des manifestations

• dans le stage de formation APF, « Les dysphasies chez l'enfant », mai 2010

• dans le cadre de la 4^e JND « Dyscutons de la dysphasie », organisée par la FNEO à la faculté de médecine de La Salpêtrière, 13 octobre 2010

• Emission RFI sur les troubles dys avec Hervé GLASEL, octobre 2010

> Soirées-débats

• « Les logiciels pour les enfants dysphasiques : efficaces dans quel cas ? Comment les choisir et les utiliser ? », avec Jack SAGOT, Evelyne EUCHER, Monique TOUZIN et Cécilia GALBIATI, février 2011

• « Dysphasie et gestion mentale » par France PAGÈS, orthophoniste et formatrice, septembre 2010

NOS ACTIVITES AU NIVEAU LOCAL

> La soirée-théâtre annuelle en janvier à St Germain, cette fois avec APEDA et DMF 78

• Grâce à la troupe des Exubérants !

> Le pique-nique annuel en juin avec Paris Région-Est dans le parc de l'Ile-St-Germain

• avec activités pour les jeunes et discussion pour les parents

NOS CLUBS

> Le club Enfants AAD

But : destiné aux adhérents, il a également pour fonction l'accueil des nouvelles familles en faisant venir des animations pour les enfants pendant que les parents se réunissent.

• Arrêt en 2009 : manque de participants.

• Reprise en main en 2010 par une adhérente : le nombre de participants augmente

> Le club Dix Dys

• Une dizaine d'enfants

• But : aider les adolescents à avoir « leurs » sorties entre eux

• Des sorties et un we à Strasbourg pour le marché de Noël

> Le club JAD

- Ils sont 19 jeunes entre 22 et 31 ans qui se réunissent avec leurs familles en septembre pour organiser 1 fois par mois les sorties qui correspondent à leurs envies.
- Depuis 13 ans, ils se sont retrouvés 135 fois lors de journées, week-end et vacances organisés à tour de rôles par les parents.
- Le programme 2010-2011 : théâtre *Le Dîner de cons*, spectacle *Mamma Mia*, film *Harry Potter*, bowling, visite et spectacle au grand Rex, « dîner presque parfait » chez une famille, sortie vélo, we en Touraine, sport d'hiver à St-Sorlin, golf, Puy du Fou, we à Venise (présenté en AG par Raphaëlle, Vincent, Marc, Marie, Chloé, Benoît, Grégoire, Nicolas et Cédric)
- Les vacances d'été sont encadrées par les associations ANAE et Point Vert

. Les jeunes participent chaque année à la soirée théâtre en vendant des programmes. Cette année, l'argent de la vente ira directement aux jeunes

. AAD France accepte de compléter financièrement un projet annuel à condition que le club recherche d'autres financements. ✍



Suite à l'AG : CONFERENCE-DEBAT

par Marie-Hélène MARCHAND

psychologue spécialisée en neuropsychologie infantile, formatrice et orthophoniste

« La dysphasie et le rapport à l'autre :
du langage à la pensée... ou de la pensée au langage ? »





LA SOLIDARITE NOUS EMMENE AU THEATRE

« Chat en Poche »
de Georges Feydeau
dans la salle Jacques Tati de Saint-Germain-en-Laye

Pour la 7^e année consécutive, la troupe "Les Exubérants" a joué au bénéfice de AAD France et, cette année pour la première fois, pour aider d'autres associations dys des Yvelines : APEDA et DMF.

Nous remercions toute l'équipe des Exubérants, Monsieur le Maire, Emmanuel Lamy et son équipe municipale qui nous ont soutenus dans notre action, ainsi que tous les jeunes de notre club JAD qui ont aidé à l'organisation de la soirée.

Cette association de comédiens amateurs fait preuve de générosité et d'esprit d'entraide en mettant son talent au service de bonnes causes : ainsi, ils se produisent au profit d'associations, telles que Vaincre la Mucoviscidose, Sésame Autismes Ile-de-France Ouest et Association COTRA...

« Pour nous, c'est un vrai bonheur de penser qu'en jouant tout simplement, nous pouvons en aider certains. »

Le bénéfice de cette soirée nous permettra de diffuser les résultats de l'enquête que nous avons réalisée sur le devenir des jeunes dysphasiques dans les Yvelines et de participer à l'organisation de la 5^e Journée nationale des Dys du 10/10/2011.

POUR EN SAVOIR PLUS

-> www.lesexuberants.com





Déclaration d'AVENIR DYSPHASIE France et de ses antennes et relais

Santé

Nous constatons trop d'inégalités sur le territoire national dans le repérage de la dysphasie et sa prise en charge rééducative. Comme nous l'avions craint dès leur création, les centres référents de langage ne peuvent à eux seuls assurer les diagnostics et les délais d'attente ne permettent pas non plus une prise en charge satisfaisante. Nous notons, par ailleurs, que la plupart des centres référents n'accueillent plus les enfants au-delà de 12 ans. Qu'advient-il des adolescents et adultes en recherche d'un diagnostic ?

-> Que dans le cadre de la réforme des ARS, il y ait un réel souci de développer des réseaux Santé « Troubles du langage et des apprentissages » travaillant en lien avec des centres référents dotés de moyens humains suffisants pour assurer leur mission.

Beaucoup de familles découvrent le trouble de leur enfant à l'entrée en CP, voire plus tard.

-> Que le repérage précoce des dysphasies, tel que le préconisait le plan langage 2001 pour les enfants de 3-4 ans soit effectif et systématique.

L'inclusion scolaire ne peut se faire sans une possibilité de rééducation au sein des établissements scolaires, mission qu'assument en général les structures telles que les SESSAD.

-> Que des SESSAD TSL-TSA soient créés en nombre suffisant et avec une répartition homogène sur tout le territoire.

Si la dysphasie fait partie dans sa forme sévère des maladies rares et est reconnue comme handicap, on ne connaît pas actuellement en France, le pourcentage de notre population atteinte de dysphasies toutes formes confondues.

-> Qu'une enquête épidémiologique soit réalisée sur notre territoire par les autorités de Santé afin que soit connue enfin de façon précise la part de population touchée par ce trouble.

Education

Aucune des solutions éducatives ne doit être sacrifiée à une quelconque idéologie ou besoin d'économies. Inclusion scolaire, classe d'inclusion collective et établissements spécialisés doivent coexister et offrir liens et passerelles.

-> Que les AVS soient en nombre suffisant, formés et qu'ils aient des salaires décents ainsi qu'une perspective d'évoluer professionnellement au sein d'un nouveau métier. Ces 2 derniers points sont garants d'un recrutement du bon niveau des candidats.

-> Que soit intégré un module « Troubles dys » dans la formation de base pour tous les enseignants débutants du 1^{er} degré et du 2^d degré.

-> Que des pôles de ressources d'enseignants soient clairement identifiés par département pour soutenir et accompagner l'intégration scolaire.

-> Que des « pôles-école » accueillant des enfants présentant des troubles du langage soient créés dans des écoles ordinaires disposant d'enseignants formés aux troubles du langage et travaillant en étroite collaboration avec des orthophonistes.

Dans les CLIS et les ULIS, c'est la connaissance spécifique de l'enseignant en charge du dispositif qui est la clé de la réussite de nos enfants.

-> CAPA-SH option D et dans le 2CA-SH option D.

Lorsque le trouble est sévère ou qu'il est accompagné d'autres troubles (« multidys »), certains enfants ne trouvent pas, surtout à partir du collège, en milieu ordinaire de réponses à leur besoin scolaire.

-> Que soit maintenu un nombre suffisant de structures spécialisées pouvant accueillir et scolariser les enfants pour lesquels le milieu ordinaire n'est pas momentanément ou à long terme la bonne réponse.

La création ou l'absence des dispositifs d'inclusion collective adaptée pour les enfants dysphasiques : CLIS ou ULIS TSL-TSA est directement liée à la décision de l'Inspecteur académique. La prise en charge scolaire des enfants dysphasiques est donc très inégale suivant les académies.

-> Que selon le principe de l'égalité de traitement, toute académie ouvre des dispositifs collectifs d'inclusion clairement identifiés et répertoriés pour enfants dysphasiques.

Emploi

La synthèse de notre enquête sur l'insertion professionnelle, réalisée en 2010, montre que les organismes d'état, malgré leur bonne volonté, ne sont pas des aides efficaces pour l'insertion de nos jeunes.

-> Que les organismes officiels (CIO, Pôles emploi, Cap emploi...) soient mieux informés sur les capacités et difficultés des jeunes dysphasiques afin de mieux les orienter professionnellement.

-> Que les lieux de bilans de compétences soient clairement identifiés et leur liste mieux diffusée auprès des familles.

Trop peu de jeunes dysphasiques demandent une RQTH.

-> Qu'une meilleure information soit faite auprès des familles sur l'intérêt de cette reconnaissance RQTH et en particulier la possibilité de son obtention dès 16 ans en lien avec les stages en entreprises des filières professionnelles.

Au sein de la FFdys, dans le cadre de la 4e Journée nationale des Dys consacrée à l'emploi, notre association a créé des liens avec les entreprises.

-> Que nos jeunes atteignent un niveau de formation suffisant pour avoir une vraie carrière professionnelle au sein d'entreprises dys-accueillantes.



¿ KéSACo ?

Pour s'y retrouver dans la jungle des sigles...

A**AH** = Allocation aux Adultes Handicapés

ACTP = Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

ADAPT = Association pour l'insertion sociale et professionnel des personnes handicapées

AEHH = Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé, remplace l'AES depuis 2005

AAPH = réseau dans les Ardennes

AGEFIPH = Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

APAJH = Association pour Adultes et Jeunes Handicapés

APEDA = Association française de Parents d'Enfants en Difficulté d'Apprentissage du langage écrit et oral

APEDYS = Association de Parents d'Enfants Dyslexiques

ASH = Adaptation Scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés, remplace l'AIS depuis 2006

AVS = Aide de Vie Scolaire

AVS i = Auxiliaire de Vie Scolaire pour l'intégration individuelle d'élèves handicapés

AVS co = Auxiliaire de Vie Scolaire pour l'intégration collective d'élèves handicapés

C**AMSP** = Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CAPA-SH : Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les Aides spécialisées, les enseignements Adaptés et la scolarisation des enfants en Situation de Handicap

2 CA-SH : Certificat Complémentaire pour les Aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des enfants en Situation de Handicap

CAT = Centre d'Aide par le Travail

CCAS = Centre Communal d'Action Sociale

CDA = Commission des Droits et de l'Autonomie, abrégé de la CDAPH

CDAPH = Commission des Droits et de l'Autonomie de la Personne Handicapée, remplace les CDES depuis 2006

CDCPH = Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées

CDO = Commission Départementale d'Orientation pour Enseignements Adaptés du Second Degré

CDOEA = Commission Départementale d'Orientation pour Enseignements Adaptés

CEM = Centre d'Education Motrice

CFA = Centre de formation des Apprentis

CFPA = Centre de Formation Professionnelle pour Adultes

CIO = Centre d'Information et d'Orientation

CLIS = Classe d'intégration Scolaire (1 : handicap cognitif, 2 : handicap auditif, 3 : handicap visuel, 4 : handicap moteur, dyslexie...)

CMP = Centre Médico-Psychologique

CMPP = Centre Médico Psycho-Pédagogique

CNSA = Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CNCPH = Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CORIDYS = Coordination des Intervenants auprès des personnes souffrant de Dysfonctionnements neuropsychologiques

COTOREP = Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnels

CREAI = Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée

CSE = Conseil Supérieur de l'Education

DGESCO = Direction Générale de l'Enseignement Scolaire

DMF = Dyspraxique Mais Fantastique

EGPA = Enseignement Généraux et Professionnels Adaptés

EN = Education Nationale

EPE = Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

EPL = Etablissement Public Local d'Enseignement (établissement scolaire d'enseignement secondaire)

EREA = Etablissement Régional d'Enseignement Adapté

ESAT = Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESS = Equipe de Suivi de la Scolarisation

FFDYS = Fédération Française des Dys

FNASEPH = Fédération Nationale des Associations au Service des Elèves Présentant une Situation de Handicap

FNO = Fédération Nationale des Orthophonistes

GIP = Groupe d'intérêt public (EN, CAF, associations...).

GRETA = Groupement d'établissements publics locaux d'enseignement

GRTH = Garantie de Ressource des Travailleurs Handicapés

IA = Inspecteur d'Académie

IA-DSDEN = Inspecteur d'Académie - Directeur des Services Départementaux de l'Education Nationale

IA-IPR = Inspecteur d'Académie - Inspecteur Pédagogique Régional

IA-IPR-ASH = Inspecteur d'Académie - Inspecteur Pédagogique Régional chargé de l'Adaptation scolaire et de la Scolarisation des élèves Handicapés

IEN = Inspecteur de l'Education Nationale

IEN-ASH = Inspecteur de l'Education Nationale pour l'Adaptation scolaire et la Scolarisation des élèves Handicapés, remplace l'IEN-AIS

IEM = Institut d'Education Motrice

IME = Institut Médico-Educatif, remplace l'IMP (pour enfants) et l'IMPro (pour ados et jeunes adultes)

INS-HEA = Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés, remplace le CNEFEI depuis 2005

IR = Institut de Rééducation

IRP = Institut de Rééducation Psychothérapique

ITEP = Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique

IUFM = Institut Universitaire de Formation des Maîtres

MECS : Maison d'Enfants à Caractère Social

MDPH = Maison Départementale de la Personne Handicapée

MFR = Maisons Familiales et Rurales

MPA = Matériel Pédagogique adapté

ONSEIP = Office National d'Information Sur les Enseignements et les Professions

P_{CH} = Prestation de Compensation du Handicap

PAI = Projet d'Accueil individualisé

PIA = Projet Individuel d'Aides

PIPS = Projet Individualisé de Parcours Scolaire

PPRE = Programme Personnalisé de Réussite Educative

PPS = Projet Personnalisé de Scolarisation, remplace le PIIS depuis 2005

R_{ASED} = Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté

RTQTH = Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

S_{APAD} = Service d'Assistance Pédagogique à Domicile

SARAH = Service d'Accompagnement Régional des Apprentis Handicapés

SEGPA = Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté, remplace les SES

SEES = Section d'Education et d'Enseignement

Spécialisés, dans les IME, destinée aux plus jeunes

SESSAD = Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

SIPFPro = Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle, dans les IME, destinée aux ados

SSEFIS = Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (malentendants)

T_{DAH} = Trouble de Déficit d'Attention/Hyperactivité

TED = Trouble Envahissants du développement

TFC = Troubles des Fonctions Cognitives

TICE = Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Education

TSA = Troubles Spécifiques des Apprentissages

TSL = Troubles Spécifiques du Langage

U_{LIS} = Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire, remplace l'UPI

UFA = Unité de Formation par Apprentissage

UPI = Unité Pédagogique d'Intégration

W_{ISC} = Wechsler Intelligence Scale for Children

QUELQUES SITES* pour se promener dans dysnetland...

ADAPTATION A LA VIE ET AU TRAVAIL

VIVRE PARMI LES AUTRES

www.vpla-78.com

Association pour projet d'insertion.

ADMINISTRATIONS

CNHANDICAP

www.cnhandicap.org

Conseil National Handicap rassemblant des personnes handicapées, des professionnels et des membres de la société civile d'horizons divers. S'intéresse au handicap sous toutes ses formes et à tous les âges.

Il s'appuie sur huit Forums inspirés des axes de travail de l'Université Lyon II et repris pour les États généraux nationaux en 2005.

CNSA

www.cnsa.fr

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

DERPAD

www.derpapad.com

Dispositif public au service des professionnels de l'enfance et de l'adolescence en difficulté.

HANDISCOL

www.education.gouv.fr

Toutes les mesures (plan de scolarisation, cellule d'écoute, guides, groupes départementaux) mises en place depuis 1999 pour favoriser la scolarisation des enfants et adolescents handicapés en milieu scolaire ordinaire (école, collège, lycée). S'adresse aux parents et aux enseignants.

MDPH

www.mdpd.fr

Site internet de la Maison départementale des personnes handicapées : les textes législatifs, l'organisa-

tion, les liens utiles, les missions.

satisfactionmdph.fr

Questionnaire sur la satisfaction des usagers de la MDPH.

RESEAU-DOC

www.reseau-doc.fr

Structure soutenue par le CTNERHI, regroupant les centres de documentation traitant du handicap.

Le but : développer une synergie entre les centres du secteur du handicap.

SECRETARIAT D'ETAT AUX PERSONNES HANDICAPEES

www.handicap.gouv.fr

Site portail du gouvernement concernant les personnes en situation de handicap. Il regroupe de nombreuses informations : références DASS, DRASS, CDES, informations officielles.

ASSOCIATIONS

ADAPT

www.ladapt.net

Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées.

APAJH

www.apajh.org

Association pour adultes et jeunes handicapés.

Association laïque, à but non lucratif, elle entend promouvoir la dignité des personnes handicapées en œuvrant pour leur complet épanouissement et leur meilleure intégration à toute forme de vie sociale. Elle travaille avec les services publics.

APEDA

www.apeda-france.com

Association française de parents d'enfants en difficulté d'apprentissage du langage écrit et oral.

APEDYS

www.apedys.org

Association de Parents d'Enfants Dyslexiques.

L'AAEH, l'AAH et la PCH expliquées en images
par l'ASAUS2a (Association de Soutien et d'Aide aux Usagers des établissements du groupement A Stella et de la Corse du Sud)

<http://asaus2a.blogspot.com/2010/02/laeeh-laah-et-la-pch-en-video.html>

QUELQUES SITES... dans Dysnetland

CORIDYS

www.coridys.asso.fr

Association et centre de documentation sur les troubles du langage, dyslexie, dysphasie, dysorthographe, dyspraxie, dyscalculie, hyperactivité, troubles attentionnels.

DMF

www.dyspraxie.org

Dyspraxique Mais Fantastique : association de parents et amis de personnes dyspraxiques.

FFDYS

www.ffdys.fr

Fédération française des Dys, qui regroupent les troubles cognitifs spécifiques et les troubles du langage et des apprentissages. Elle intervient auprès des ministères de l'Education nationale et de la Santé. Ses associations membres sont l'APEDA, DMF, ECLORE, Tête en l'Air et AAD France.

FNO

www.orthophonistes.fr

Fédération nationale des orthophonistes.

TETE EN L'AIR

www.teteenlair.asso.fr

Association pour les enfants atteints d'une lésion cérébrale.

DROIT

DROIT DU HANDICAP

www.droit-du-handicap.com

Site comprenant des informations relatives aux droits des personnes en situation de handicap.

Ces informations sont commentées par les différents auteurs afin de permettre aux internautes non juristes de mieux comprendre leurs droits et de les mettre en pratique.

EMPLOI

DROIT AU SAVOIR

www.droitausavoir.asso.fr

Association dans le domaine de la scolarisation et de l'insertion professionnelle pour les jeunes en situation de handicap étudiants ou en formation professionnelle. La Ffdys fait partie des associations membres.

HANGAGES

www.hangages.org

Réseau d'entreprises mobilisées pour l'emploi des personnes handicapées.

HANDIPOLE

www.handipole.org

Site d'information sur les politiques d'emploi en faveur des personnes handicapées.

Repères juridiques, ressources documentaires, statistiques, aspects pratiques et contacts pour les programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés (PDITH d'Ile-de-France) : mobilisation des entreprises, insertion des jeunes handicapés, maintien dans l'emploi, formation professionnelle...

HANPLOI

www.hanploi.com

La première plate-forme Internet de recrutement des personnes handicapées.

HISTOIRE 2 COMPRENDRE

www.histoires2comprendre.com

Livret réalisé à l'occasion de la 2e Journée nationale des Dys (2008), par les sociétés Areva, Crédit Agricole, Thales et Total, pour faire comprendre, de manière très pédagogique, ce que sont les troubles de la dyslexie, de la dysphasie, de la dysgraphie, de la dyscalculie et de la dyspraxie.

MISSION HANDICAP

www.missionhandicap.com

Site des travailleurs handicapés

PASS POUR L'EMPLOI

www.passpourlemploi.fr

Rencontres Entreprises & Handicap entre l'ADAPT et la Société Générale.

UNIRH

www.unirh.com

Insertion professionnelle des personnes handicapées.

UNITH

www.unith.org

Union nationale pour l'insertion des travailleurs handicapés.

ETRANGER

APEAD

calm.nexenservices.com

Association belge de parents d'enfants aphasiques et dysphasiques.

AQEA

www.dysphasie.qc.ca

Association québécoise de la dysphasie.

AQETA

www.aqeta.qc.ca

Association québécoise des troubles d'apprentissage.

ASBL

www.ameliore.org

Centre européen belge de recherche, d'action et de formation traitant les troubles du langage chez les enfants dyslexiques sévères, dysphasiques et aphasiques. Sa présidente est Gisèle Lovenfosse.

EDA

www.dyslexia.eu.com

Association européenne de dyslexie.

RESEAU SUISSE POUR LA DYSPHASIE

www.dysphasie.ch

DYSPHASIE.LU

www.dysphasie.lu

Association luxembourgeoise de la dysphasie.

OUTILS / LOGICIELS

ACLIE

www.aclie.com

Outil sensoriel pour apprendre la grammaire et la conjugaison. S'adresse aux orthophonistes, aux enseignants et aux parents.

ANTIDOTE

www.druide.com

Correcteur orthographique, de grammaire et dictionnaire. Vérifie aussi les répétitions et les tournures délicates (éditeur Druide Informatique).

ORTHOMALIN

www.orthomalin.com

Outils orthophoniques (théoriques et pratiques) et forum entre orthophonistes.

CECIAA DYSLEXIE

dyslexie.ceciasa.com

Société qui vend du matériel informatique pour les déficients visuels. Ils ont lancé il y a quelques années un département « Troubles des apprentissages » et distribuent ainsi des outils pour les DYS. Ils ont subventionné la 1^{re} journée des DYS et ont aussi participé à la 3^e Journée à Grenoble.

MEDIALEXIE

www.medialexie.com

Société qui vend des logiciels et des formations pour compenser la dyslexie, troubles spécifiques du langage et handicaps de la communication.

SKIPPY

www.lecolepourtous.education.fr

Logiciel de prédiction de mot (éditeur Jabbla).

SPEAKBACK

www.mysoft.fr

Logiciel de synthèse vocale (éditeur Mysoft).

OUTILS DE TESTS

ODEDYS

cognisciences.com

Outil de dépistage des dyslexies.

REPERDYS

www.reperdys.com

Outil de repérage des troubles spécifiques du langage écrit.

INTEGRATION SCOLAIRE & PARTENARIAT

<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr>

Des documents et une réflexion sur les structures et les modalités de la scolarisation des enfants handicapés, ainsi que des témoignages.

Site de Pierre Baligand, IEN AIS honoraire, membre d' AAD Charente-Maritime.

PEDAGOGIE

ENSEIGNONS.BE

www.enseignons.be

Portail pédagogique belge francophone, animé par des enseignants.

L'ECOLE POUR TOUS

www.lecolepourtous.education.fr

Réussir à l'école l'accompagnement de tous les élèves.

RESSOURCES DYS GARCHES

<http://crdp-versailles.fr/ressourcesdysgarches/index.php>

« Aider les élèves souffrant de troubles des apprentissages ». Ce blog s'adresse aux enseignants et aux parents. Il a été conçu par Frédéric Plessiet, enseignant référent spécialisé de l'EREA de Garches.

SESSAD

archives.handicap.gouv.fr

Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

FIL SANTE JEUNES

www.filsantejeunes.com

Centre de soutien, composé de médecins, psychologues, conseillers conjugaux et familiaux, avec une documentation, une « Boîte à Questions » et des forums de discussion.

RECHERCHE

A.N.A.E.

www.anae-revue.com

Revue de neuropsychologie du développement et des apprentissages.

ARTA

www.arta.fr

Association pour la recherche des troubles de l'apprentissage (C. Billard, J. Fagard, M. Touzin,...).

COGNI-SCIENCES

www.cognisciences.com

Groupe de travail de l'IUFM de Grenoble, auquel participe le Dr Michel Zorman.

L'activité porte sur l'étude des processus du développement, d'acquisition et d'apprentissage du nourrisson à l'enfant. Elle s'appuie sur les neurosciences et la clinique du normal au pathologique (langage oral, motricité fine et globale, langage écrit, attention, calcul).

CTNERHI

www.ctnerhi.com.fr

Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations. Créé en 1975 conçu par les pouvoirs publics, il comprend 53 adhérents, dont 19 CREA et 34 associations et organismes œuvrant dans le champ du handicap ou de l'inadaptation. Il entretient de nombreux contacts internationaux. Il assure notamment la mission de centre collaborateur français de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

GELBERT

www.contact.gelbert.free.fr

Les troubles de type aphasique (Gisèle Gelbert).

GENEDYS

www.genedys.org

Projet de recherche pluridisciplinaire et collaboratif visant à élucider les bases cognitives, cérébrales et génétiques de la dyslexie et de la dysphasie dé-

veloppementales. Il a démarré en février 2007 et durera jusqu'à fin 2010.

Le projet implique des laboratoires du CNRS, de l'INSERM, de l'Institut Pasteur ainsi que des services hospitaliers à Paris, Lyon, Marseille, Toulouse et Grenoble. Il fait également partie d'un projet européen sur les bases génétiques de la dyslexie (projet Neurodys).

INSHEA

www.inshea.fr

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés.

Une nouvelle référence bibliographique vraiment intéressante sur la scolarisation et l'insertion des jeunes handicapés, publiée par l'INSHEA : http://laboutique.inshea.fr/boutique/fiche_produit.cfm?ref=N48&type=31&code_lg=lg_fr&num=11

INSERM

www.inserm.fr

Institut national de la santé et de la recherche médicale.

NEURODYS

www.neurodys.com

Projet européen pour clarifier les bases biologiques de la dyslexie développementale. 15 groupes de recherche de 9 pays y participent.

RESEAUX

RESEAU NORMANDYS

www.reseau-normandys.org

Réseau pour faciliter la prise en charge des enfants et ados présentant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages en Basse-Normandie.

RESEAU TAP

www.reseautap.org

Réseau troubles des apprentissages d'Ile-de-France Sud pour promouvoir une meilleure prise en charge des enfants dys.

RESODYS

www.resodys.org

Réseau régional troubles du langage et déficits d'apprentissage à Marseille.

Le WHO'S WHO d'AAD France

PÔLE COMMUNICATION



com
FFDys
Journée
des Dys
Vincent
Lochmann



Europe
Eva Paire



support
com
Edwige
de
Bardonnèche



site
internet
Marie
Chevalier



journal
Frédérique
Scheibling-
Sève

collaborent également
au rewriting : Edwige de Bardonnèche (AAD 77)
à la correction : Françoise Bureth (AAD 67),
Elisabeth Ponsard (AAD 67), Marie-France Ricard

PÔLE ADHERENTS aad france



support
aux
familles
EN
Ile-de-Fr
Arlette Drapeau



club Dix
Dys
Patricia
Duquesnoy



support
aux
familles
EN
Ile-de-Fr
A.-Marie Le Vaillant



suivi
de
dossier
Françoise
Moyne



Jeunes
adultes
insertion
pro
Joëlle Morel

FONCTIONS SUPPORT



trésorière
Suzanne Ay



secrétaire
support aux
familles
Marie-France Ricard



secrétaire
Sylvie
Guillou



FFDys
Nathalie
Groh



présidente
Martine
Rousseau



vice-
président
contact
entreprise
insertion
pro
Olivier Burger

SANTÉ

EDUCATION

EMPLOI

Un Groupe, des Antennes

AAD AIN (01)

Corinne REIGNEUX
642, rue du Morbier - 6 lot.
Le Vieux Chêne
01600 Toussieux
06-08-78-71-89
06-07-46-77-22
avenirdysphasie01@orange.fr

**AAD ALSACE
(25, 39, 67, 90)**
19, rue de Benfeld
67118 Geispolsheim-Village
03-88-68-88-81
avenirdysphasie67@gmail.com
Aude BROUCHET
(présidente)
aude.bouchet@gmail.com

**RELAIS AAD ALSACE
(90)**
Marina CORNEVEAUX
23 b, rue des Cerisiers,
90300 Offemont
03-84-26-60-14
marina.corneveaux@wanadoo.fr

**Marie LAGUEUX
(39)**
Sur Carlet
39160 Saint-Amour
03-84-44-03-39
marieourse@aliceadsl.fr

**AAD ALSACE HAUT-RHIN
(68)**
Elisabeth SCHNEBELEN
(secrétaire)
72, rue de Masevaux
68120 Richwiller
Annick HUMBLLOT (présidente)
03-88-59-81-77
ahumblot@sfr.fr

**AAD ANJOU
(49)**
Catherine RANGEARD
73, rue du Bon-Repos
49000 Angers
09-66-81-85-01
thierrydeshayes@yahoo.fr

www.dysphasie.org
avenir.dysphasie@wanadoo.fr

**AAD AUVERGNE
(03, 15, 43, 63)**
Béatrice COHADE
appt 652, bât 6
22, rue de Nohanent
63100 Clermont-Ferrand
06-61-18-82-47
avenirdysphasieauvergne@
wanadoo.fr

**AAD BRETAGNE
(22, 29, 35, 56)**
aad.bretagne@gmail.com

**AAD ILLE-ET-VILAINE
(35, 56)**
Maryvonne GONIDEC
9, rue Jeanne-de-Belleville
35074 Pace
02-90-22-33-11
02-99-00-00-43
maryvonne.gonidec@laposte.fr

**RELAIS AAD FINISTERE
(29)**
**Frédéric & Nathalie
TACON-RIVIERE**
4 street Pont Ar C'Hoasi
29830 Portsall
02-98-48-70-43
02-98-05-56-68
frederic.tacon@orange.fr

**RELAIS AAD COTES D'ARMOR
(22)**
Delphine et David LE LUC
lieu-dit Lardillé
22800 Saint-Donan
02-96-76-89-98
02-96-25-29-59
leluc.delphine@gmail.com

**AAD CHARENTE-MARITIME
(16, 17, 79)**
Sandrine CHATAIN
5 rue de La Prée, Le Puits Neuf
17380 Tonnay-Boutonne
05-46-26-71-21
06-30-19-08-26
aad17@hotmail.fr

**RELAIS AAD ESSONNE
(91)**
Isabelle et Olivier CHOURROT
12, rue Jean-Angeliès
91260 Juvisy-sur-Orge
01-70-58-09-75
olivier.chourrot@gmail.com
<http://aad91.hautetfort.com/>

**AAD GIRONDE
(33)**
Marie-Pierre CARNEL
35, rue Maurice-Berteaux
33400 Talence
05-56-99-01-28
aadgironde@yahoo.fr

**RELAIS AAD HERAULT
(34)**
Corinne BOUCHE-BRIFFA
21, impasse du Faisan
34920 Le Crès
04-67-87-94-43
famille.briffa34@orange.fr

**RELAIS AAD ISERE
(38)**
Laurence CHOUCROUN
4, rue Pierre-Sémard
38000 Grenoble
06-76-95-04-43
laurence.choucroun@yahoo.fr

**AAD LOIRE
(42)**
Anne MAERTENS
La Feuilletière, tour n°6
42390 Villars
04-77-20-95-10
avenir.dysphasie.42@free.fr

**AAD LORRAINE
(54, 55, 57, 88)**
Alain HELLERS
91, rue St-Jean
57480 Kirsch-les-Sierck
03-82-83-79-70
alain.hellers@wanadoo.fr

Pour tous les départements qui ne sont pas couverts par une antenne ou un relais adressez-vous à AAD France

AAD France



01-34-51-28-26
du lundi au jeudi de 9h à 12 h

RELAIS AAD LOT-ET-GARONNE (47)

Jacqueline DAUBAS
76, bd Edouard-Latour
rés. Pasteur
47000 Agen
06-10-03-89-07
emmanuelle.daubas@orange.fr

RELAIS AAD MARNE (10, 51)

Virginie BISIAUX
1, hameau de Dole
02220 CHERY
CHARTREUVE
03-23-59-52-84
06-78-00-07-72
dmm.bisiaux@laposte.net

AAD MIDI-PYRENEES (09, 12, 31, 32, 65, 81, 82)

Thierry JOURJON
c/o Maison des Associations
81, rue St-Roch BP 74184
31031 Toulouse cedex 4
06-59-94-26-21
aadmidipyrenees@laposte.net

AAD NORD- PAS-DE-CALAIS (59, 62)

Anne SION
208, rue du G^{al}-de-Gaulle
59370 Mons-en-Barœul
03-20-47-84-37
fax : 03-20-47-51-19
avenir@dysphasie5962.org

RELAIS AAD HAUTE-NORMANDIE (27, 76)

Régine TOUPIN
551 allée du Vauchel
76380 Montigny
02-35-36-88-44
toupinregine@yahoo.fr

AAD PARIS REGION-EST (75-19° & 20°, 93, 94, 95)

Nicole EVEZARD
41, rue Roger-Salengro
93140 Bondy
01-48-50-70-63
aad.parisregionest@laposte.net

AAD PICARDIE (02, 60, 80)

Odile FOURNEAU
36 b, av. de Joinville
60500 Chantilly
06-84-15-63-06
odile.fourneau@sfr.fr

AAD PROVENCE (05, 06, 13, 83, 84)

Cathy PIASCO
Esp. Citoyen, mas Dossetto
bd Robert-Schuman
13300 Salon-de-Provence
04-90-55-32-63
06-12-03-98-88
tribu.piasco@sfr.fr

AAD RHÔNE
(07, 26, 38, 69)
Aurélien BEAUCHAUD
4, rue Pablo Picasso
69530 Brignais
06-09-38-09-51
aadr@free.fr

AAD VAL-DE-LOIRE
(18, 36, 37, 41, 45, 72)
chez Isabelle BOLTON
14, lotissement Clos de la Cuze
37360 St-Antoin-du-Rocher
09-62-05-84-39
06-33-75-20-71
06-14-03-57-68
aadvdl9@gmail.com

RELAIS AAD LOIRET (45)

Colette DEQUEANT
7, rue M.-Vionnet
45170 Chilleurs-aux-Bois
02-34-00-22-22
06-83-23-48-55
collettedequeant@sfr.fr

RELAIS AAD SARTHE (72)

Eliane BACHELIER
1, pl. des Etamines
72560 Change
02-43-40-03-93
b.helyan@wanadoo.fr

AAD 44 (44, 53, 85)

Dominique ISSARTEL
4, rue des châtaigniers
44230 St-Sébastien-s/Loire
02-28-01-85-25
06-62-10-91-88
dominiqueissartel.aad44@orange.fr

AAD 77 (77)

Edwige DE BARDONNECHE
9, rue du Château-d'Eau
77540 Courpalay
06-07-32-74-19
edwige.debardonneche@wanadoo.fr

AAD MAKATON

3, rés. Les Terrasses
40 rue Wagram
85000 La Roche-sur-Yon
02-51-05-96-77 (et fax)
makaton@laposte.net
www.makaton.fr

Association Avenir Dysphasie France



« Parce que tous les enfants ont droit à la parole »



AAD France est
une association de parents
et de professionnels
ayant pour but
de venir en aide
aux enfants ou aux adultes
ayant une dysphasie
ou des troubles complexes
du langage

AAD France



01-34-51-28-26

du lundi au jeudi de 9h à 12 h

www.dysphasie.org

Qu'est-ce que la dysphasie ?

Quelles sont les différentes formes de dysphasie ?

Que faire ?

A quels professionnels s'adresser ?

Que deviennent les adultes dys ?

Quels sont les droits des dysphasiques ?

**Pour connaître nos objectifs, nos actions,
les actualités de la dysphasie et des autres troubles dys
et pour déposer ou consulter un CV dans notre CV-thèque !**