

Journée **DYS** Marseille 2013

**Placée sous le
Haut Patronage de
Monsieur
le Président
de la République**



SAMEDI 12 OCTOBRE

Conférences Forum Animations

Contacts organisateurs

DFD13
Luce Nocera
06 12 66 95 38
dfd13nocera@dyspraxies.fr
AAD Provence
Cathy Piasco
06 12 03 98 88
tribu.piasco@sfr.fr
www.journee-des-dys.info

Accueil à partir de 9h00 , entrée libre

Faculté des Sciences
Site de l'étoile - Saint Jérôme
52 Av Escadrille de Normandie Niemen,
13013 Marseille

Parking intérieur non surveillé, dans la limite des places disponibles



A 7 années de la 1ère édition de la Journée Dys ...

Et malgré de multiples actions de sensibilisation, trop d'enfants et d'adultes Dys errent encore pour arriver au diagnostic et pour trouver des professionnels formés à un accompagnement adapté. La réponse, pour être efficace, doit reposer sur la compétence des acteurs, mais elle doit être aussi une réponse de proximité, au plus près des besoins de chaque enfant, adolescent ou adulte. Il faut donc construire des bases solides et pérennes pour permettre un parcours adapté à travers tous les âges et favoriser une inclusion sociétale pour tous.

Or à ce jour, tellement de questions restent encore d'actualité : Comment aménager la scolarité et la coordination entre les structures ? Quelles adaptations dans les apprentissages ? Qui sont les professionnels de santé formés aux DYS ? Quels sont les services d'accompagnement adaptés à leurs besoins ou les lieux ressources ?

Et après l'école, quelles réponses dans la vie sociale et professionnelle ? Après parfois un parcours chaotique ou une réorientation professionnelle, les adultes, jeunes ou moins jeunes, arrivent également au diagnostic et leur vécu alerte sur l'immense besoin de continuer à mieux faire connaître et reconnaître, accompagner et former, pour mieux flécher les parcours et les orientations .

L'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme (ANLCI) annonce 2 500 000 illettrés parmi les adultes ayant été scolarisés en France jusqu'à 16 ans :

Tous les DYS ne sont pas illettrés et tous les adultes illettrés ne sont pas DYS !

Néanmoins ce chiffre ne peut que nous interroger sur une partie de cette population qui, pour les cas les plus sévères, aurait pu souffrir d'un mauvais repérage dans l'enfance. Alertés par ce possible, soutenus par les avancées neuroscientifiques et médicales, les associations et les professionnels concernés par ces troubles, se doivent de veiller à ce que, aujourd'hui, personne ne passe au travers des mailles du dépistage et ne vienne, peut être, grossir les rangs de futurs adultes en situation d'illettrisme .

Aux côtés des populations concernées et des professionnels, les associations sont forces de propositions pour développer ou ancrer des dynamiques efficaces; vigilantes sur le terrain, elles observent et dénoncent les dysfonctionnements; partenaires des acteurs engagés, elles sont présentes sur les différents réseaux empruntés par les familles, qu'elles informent et qu'elles accompagnent.

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

On regroupe sous "**troubles Dys**" les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent. Tous confondus, ils touchent environ 10% de la population et ont des répercussions sur la vie scolaire, professionnelle et sociale.

Souvent appelés simplement troubles spécifiques des apprentissages, certains affectent les apprentissages précoces : langage, geste... D'autres touchent plus spécifiquement les apprentissages scolaires comme le langage écrit, le calcul. Tous doivent être accompagnés par des professionnels formés et des dispositifs permettant un parcours adapté.

A l'âge adulte, certaines structures de formation et de réorientation professionnelle s'interrogent également sur ces populations qu'elles doivent réorienter.

D'autre part, les Missions Handicap Emploi commencent à considérer le potentiel de ces populations qui relèvent, pour certains, de dossiers handicap et souhaitent mieux les connaître, pour mieux les insérer. La question de la conduite automobile se pose pour beaucoup d'entre eux, avec les mêmes interrogations quant aux adaptations. C'est donc un travail transversal à large spectre que doivent mener les associations.

Les organisateurs :

Depuis la 1ère Edition en 2007, nos équipes représentées aujourd'hui par Mme Piasco pour **Avenir Dysphasie Provence (AAD)** et Mme Nocera pour **Dyspraxie France Dys13 (DFD13)**, proposent un écho de la Journée Dys sur Marseille. L'association **HyperSupers**, partenaire de longue date, y est depuis toujours notre principale invitée. Pour cette 7ème journée nationale des DYS, la Fédération Française des Dys et les associations membres, vous invitent, comme chaque année, à refaire le point des avancées, mais aussi des attentes et des besoins, autour de la cause des Dys.

AAD Provence et DFD13 sont membres de la FFdys — Plus d'informations sur les Journées Dys en France :

www.journee-des-dys.info

Qui sommes nous ?



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

www.dysphasie.org



DYS PRAXIE France DYS 13 (DFD13) œuvre en faveur des personnes dyspraxiques avec ou sans troubles associés. Créée fin 2011 par des bénévoles engagés depuis 10 ans en faveur de la dyspraxie, cette association départementale s'intègre dans une dynamique nationale regroupée au sein de

DYS PRAXIE France Dys. Celle-ci est aujourd'hui représentée sur 60 départements en délégations ou associations locales, par des acteurs dont la majorité est issue du même parcours associatif. La Dyspraxie affecte la planification et la coordination du geste volontaire. Difficilement repérable si on méconnaît le sujet, le trouble se manifeste dans la plupart des cas par une maladresse pathologique, des défaillances de motricité fine et/ou globale et de la stratégie du regard (troubles visuo spatiaux) et des difficultés organisationnelles, entraînant des situations de handicap. Moins fréquente, la dyspraxie bucco-faciale handicape l'articulation, voire la déglutition, et ne permet pas de compenser par la sphère verbale les performances motrices défaillantes. Les répercussions peuvent atteindre autant les parcours scolaires que professionnels ou sociaux (*codes sociaux parfois mal maîtrisés*). Une enquête de la Haute Autorité de Santé auprès d'élèves de 6 à 11 ans estime que la dyspraxie touche 3 à 5 % des enfants étudiés.

www.dyspraxies.fr



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

www.tdah-france.fr

Que faisons nous ?

Accompagnement des familles :

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

Information et formations:

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

Organisation de conférences :

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

Commissions, collaboration réseaux, participations et représentations diverses :

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

Partenariats :

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

Collaboration réseaux institutionnels :

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

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

Zoom sur les interventions :



10h Le passage du lycée à l'université des élèves présentant des handicaps

Le passage de l'enseignement secondaire à l'université est une période redoutée des futurs étudiants et de leurs parents. Humain ou matériel, l'environnement évolue - éloignement parfois du domicile familial, amis d'enfance qui prennent des routes différentes - professeurs du lycée, avec lesquels les contacts étaient personnalisés, remplacés par de nouveaux enseignants en charge d'un nombre d'étudiants rendant parfois difficile le relationnel - auxiliaires de vie scolaire remplacé(e)s par des étudiants- conquête ou difficultés de repérage avec de nouveaux et vastes espaces. Pour faciliter ce passage vers l'université, la communication est essentielle entre la famille, l'adolescent porteur de handicap, les acteurs de l'Université et les services de santé.

Cette coordination garantira la transmission des connaissances et des savoir faire, comme des besoins. En effet, si la procédure et les transmissions des dossiers restent essentielles, elles ne doivent pas se substituer à des relations humaines.

Professeur A Delarque. Chargé de mission handicap Aix Marseille Université

10h25 Témoignages : Apprentissage et handicap

A l'initiative du Conseil Régional PACA, de l'Agefiph et du Fiphfp, un réseau de référents handicaps formés a été mis en place pour faciliter l'accès à l'apprentissage pour les personnes reconnues en situation de handicap. Ce réseau recouvre aujourd'hui plus de la moitié des CFA de la région soit une quarantaine de CFA que les familles et les professionnels peuvent joindre pour examiner avec eux l'opportunité d'un projet d'apprentissage, les orienter vers les personnes ressources dans leur recherche d'un maître d'apprentissage mais surtout pour prendre en compte leur situation de handicap dans le parcours de formation (aménagement, adaptations...). En 2012, 210 apprentis en situation de handicap ont été déclarés par 35 CFA en milieu ordinaire d'apprentissage. Les efforts se poursuivent pour accueillir les jeunes en situation de handicap dans les CFA dans une logique d'égalité des chances pour tous, adossée à la mobilisation de moyens compensatoires si cela s'avère pertinent.

Témoignages de référents handicap, d'un Directeur de CFA et d'une chargée de mission de la Région.

11h20 Fonctionnement du CERTA

Notre intervention a pour objectif de vous présenter le fonctionnement du CERTA (Centre de Référence pour les Troubles des Apprentissages), ses missions, le public reçu, les professionnels qui y interviennent, le protocole d'accès à des bilans, et de manière générale de donner une meilleure visibilité de ce que nous faisons. Déménagement du CERTA prévu pour la fin de l'année sur l'hôpital Salvator.

Anne Lecompte Enseignante spécialisée et Marian Herrero Psychologue clinicienne

12h DYS- positif expérimental Les Lavandes APAJH 04 05 , spécialisé dans les troubles Dys et TDA/h

Un établissement expérimental de 26 places pour enfants de 7 à 13 ans à recrutement régional et limitrophe, Un sessad dys 04 05 de 20 places, 2 centres de bilans spécialisés (CMPP dys) en convention avec le CERTA de Marseille.

Une nouvelle page dans la continuité de son histoire , une expertise, un parcours individualisé au service des territoires, des enfants et leurs familles . La compétence partagée comme enjeu; l'expertise clinique et la recherche action comme socle commun .

Jean Michel Flores Directeur, Valerie Bon neuropsychologue, Anne Gaëlle Lefèvre orthophoniste

14h DSM-5 Quels changements ?

Ca bouge du côté des connaissances en matière de troubles d'apprentissage! La sortie récente du DSM-5, dernière version de la classification internationale, bouleverse le panorama des troubles, qu'il s'agisse de la dyslexie, dyscalculie, troubles d'écriture, qui perdent leur autonomie au sein des troubles d'apprentissage, ou du TDAH qui devient un trouble neurodéveloppemental au même titre que l'autisme ou les troubles du langage. Cela nous oblige à reconsidérer l'ensemble de la nosographie des troubles qui nous occupent. Les neurosciences également ont avancé de manière significative dans le même sens, en se dirigeant vers un modèle global du dysfonctionnement cérébral dans les troubles dys mettant l'accent sur le défaut de connectivité entre diverses zones cérébrales. Une des implications de ces nouvelles conceptions réside dans l'utilisation de l'apprentissage musical comme moyen de renforcement des circuits dysfonctionnels. La méthode de rééducation sur laquelle nous avons commencé à travailler avec l'association Mélodys, spécialisée dans l'apprentissage de la musique aux dyslexiques, est précisément basée sur ces nouvelles conceptions.

Michel Habib, Neurologue CERTA, Président Résodys.

Apprendre la musique aux dys : vers une rééducation Cognitive musicale

Les recherches neurobiologiques récentes ont montré que l'apprentissage de la musique pouvait avoir un véritable effet thérapeutique sur divers troubles dont souffrent les enfants dys.

Comment intégrer la musique dans le dispositif d'encadrement rééducatif (Céline COMMEIRAS, orthophoniste), et comment développer l'apprentissage musical spécialisé (Alice DORMOY, professeur de musique spécialisée).

15h A chaque élève Dys, son PPS, son parcours adapté

On a coutume de dire que chaque élève dys est singulier alors que les spécialistes l'affirment : les dys sont plurielles. Comment s'y retrouver ? Y a-t-il des conséquences communes à toutes les dys, permettant de penser la prise en charge et des indicateurs à prendre en considération pour que tous les acteurs puissent co-construire un projet réaliste? Sans négliger les formidables capacités d'évolution positive de chacun et des réajustements possibles avec la souplesse qui s'impose, anticiper un projet thérapeutique en termes d'indices de réussite scolaire à terme serait très utile pour tous. Le but : Se donner, et défendre auprès de tous les acteurs, les moyens de cette réussite, lorsqu'elle est probable, mais aussi, lorsqu'elle l'est moins, éviter les efforts douloureux et vains, et la souffrance scolaire qui les accompagne.

Dr Alain Pouhet, Médecin MPR -Dispositif d'Expertise et de Liaison pour les Troubles d'Apprentissages
département de la Charente

16h Estime de soi et Dys, un couple infernal !

Dyslexique, dyspraxique, dysorthographique... Tous ces enfants ont un point commun :

Une estime de Soi fragilisée à l'école. L'enfant qui manque de confiance en lui vit dans des pensées négatives sur lui-même quotidiennement. Il est convaincu de son incapacité à réussir ce qui est source d'une grande souffrance psychologique. L'enfant va alors mettre en place des mécanismes pour s'en protéger qui vont venir renforcer les difficultés premières et accentuer la problématique scolaire. Comment reconnaître, accueillir et accompagner le trouble de l'estime de Soi chez l'enfant ? Et les parents, comment peuvent-ils intervenir ?

Audrey Platania, Psychologue COGITOZ



*Accueil :
petit déjeuner offert par
la Mairie du 13/14*

PROGRAMME 7^{ème} Journée des dys

Dyslexie, dysphasie, dyspraxie...

9h30

Ouverture

Amphithéâtre Pasteur

M. Jean Marc Pons

Doyen de la Faculté des Sciences

M. le Pr Alain Delarque

Chargé de mission Handicap
représentant du Président
d'Aix Marseille Université

M. Jean Pierre Abbou

Inspecteur ASH 3 IA 13

M. Garo Hovsépian

Maire du 13/14

M. Patrick Padovani

Délégué à la Division des Personnes
Handicapées ville de Marseille
Sous réserve

Luce Nocera DFD13

Cathy Piasco AAD Provence

Présidentes des associations
organisatrices de la Journée Dys

Mme Marie Arlette Carlotti

Ministre Déléguée
aux Personnes Handicapées
et à la lutte contre l'exclusion
Sous réserve

FORUM

Salle des Actes

*au cours de la journée
animations libres
intervention des Lavandes
présentation d'un système
d'exploitation Dys
Axeware Informatique, etc...*

12h

*Témoignages d'adultes Dys
Table ronde
animée par
Mme Marie Flores
Bureau ETCetera*

CONFERENCES

Amphithéâtre Pasteur

10h - 10h20

Mieux coordonner les transitions

lycée/université

Etat des lieux.

Pr Alain Delarque

Chargé de mission handicap

Aix Marseille Université.

Mme Béatrice Delorge

Responsable administrative
de la Mission handicap d'AMU

10h25 - 11h10

« Apprentissage et Handicap »

Témoignages et

Présentation du réseau régional

Florence COURTIN, chargée de mission
service apprentissage de la Région

Marie FLORES, Bureau ETCetera, Mission
d'appui Handicap, Formation et Apprentissage
dans le cadre d'accord Conseil Régional
PACA/Agéfiph et Fiphfp

Eric GUILLOU, Directeur du CFA Horticole
Bortoli Marseille

Sophie POULAIN Responsable de formation
réfèrent handicap CFA
MFR st Martin de Crau

Lyliane DENANTE, chargée de
développement et réfèrent handicap CFA
des Lycées du Pays d'Arles

11h20 - 11h50

Fonctionnement du CERTA

Anne Lecompte

Enseignante spécialisée CERTA

Marian Herrero

Psychologue clinicienne

12h - 12h30

DYS - positif expérimental

Les Lavandes APAJH 04 05

Jean-Michel Flores

Directeur

Valérie Bon

Neuropsychologue

Anne Gaëlle Lefèvre

Orthophoniste

12h 30 - 14h

Pause Déjeuner

buvette et collations

à la vente sur place

14h - 14h45

DSM-5 Quels changements?

Dr Michel Habib

Neurologue Résodys et Sessad

Rattaché au CERTA

Apprendre la musique

aux dyslexiques :

vers une rééducation

Cognitivo musicale.

Mme Alice Dormoy

Professeur de musique spécialisée

Mélodys

Mme Celine Commeiras

Orthophoniste

CPA Provence

et la participation

du Dr Michel Habib

15h - 15h45

A chaque élève Dys, son PPS,

son parcours adapté

Dr Alain Pouhet,

Médecin MPR

Responsable du dispositif

d'expertise et de liaison pour les TSA

Angoulême (DELTA 16)

16h - 16h45

Estime de soi et Dys:

Un couple infernal!

Mme Audrey Platania

Psychologue COGITOZ

*Un temps d'échanges est prévu en
fin de chaque intervention*

Modération

Mme Dominique Delaunay Verneuil

Professeur honoraire de Lettres

TICE et handicap

Mme Andréa Huau

Doctorante en psychologie

Aucun évènement ne serait possible sans nos partenaires



MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE



FORUM
Salle des Actes

DFD13 et 83,
AAD Provence,
HyperSupers,
ANPEIP Provence,
SOLIANE,
MELODYS,
RESODYS,
Les LAVANDES,
ICOM Pce,
Informatique Education,
Axeware et Ector, l'ordinateur adapté aux Dys
MDPH13,
CPA Provence,
ICOG,
COGITOZ
ZEBRA,
GRAPHIDYS,
Librairie PRADO PARADIS,
Cellules handicap Universitaires,
Centre RICHEBOIS,
Etudiante du laboratoire parole et langage (CNRS Université Aix-Mars.),
Association étudiante Ecole d'ergothérapie Marseille,
Handicap in Hand (association étudiante Euromed)



TIRAGE DE LA TOMBOLA 16h dans le Forum

Toute la journée une buvette (boissons, sandwiches, pizzas, crêpes, etc à la vente) est à votre disposition dans la cour Vasarely.

ANIMATIONS ENFANTS

ANIMATIONS PETITS ET GRANDS - COUR VASARELY

Atelier Floral avec VITALIFLEURS,
les Clowns de la Cie Rien 2 tout ça,
Atelier théâtre avec la Cie ALZHAR,
Animations sportives avec APASH13,
l'Association AOI Sora Cosplay,
The Fanfare Canebière Pression
Jeux Géants « panne de sens »
Les Magiciens Pennois, etc...

Merci aux animateurs bénévoles :
AOI Sora, et



TOMBOLA et ventes au bénéfice des associations

Donateurs : Médialexie, OM Attitude, Mairie du 13/14, CG13, HOPTOYS, DFD13, Pharmacie du Midi, ...

Lots : Logiciels Médialexie, Maillot de l'OM signé des joueurs et gadgets, Montres Ice Watch, casques audio, fontaine chocolat lot gourmand, lot beauté, bons d'achat, etc...

La Pince Créative vous propose un **STAND de BIJOUX** (vente au bénéfice des associations organisatrices).

Boutique en ligne sur :
la-pince-creative.alittlemarket.com).

TIRAGE DE LA TOMBOLA 16h dans le Forum



Notes :