

## Qui sommes-nous

Comment fonctionne le groupe Avenir Dysphasie ?

Les objectifs et les réalisations du groupe Avenir Dysphasie

Les grands moments de AAD France depuis 1992

Depuis sa création, en avril 1992, AVENIR DYSPHASIE France et ses antennes régionales se préoccupent des enfants, des adolescents et des adultes souffrant de dysphasie.

La dysphasie est un trouble durable du langage oral. 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. Il perturbe gravement leurs apprentissages scolaires et professionnels et leur capacité d'intégration dans la vie sociale.

La dysphasie présentée au journal de 20H00 France 2

Le groupe Avenir Dysphasie (AAD) est parrainé par Jean d'ORMESSON de l'Académie Française et Henri DES, auteur compositeur et interprète de chansons pour enfants, et depuis mai 2009 par MC Solaar, artiste rappeur.

Comment fonctionne le groupe Avenir Dysphasie

Le Groupe Avenir Dysphasie est constituée de AAD France, sis en région parisienne, de ses 23 antennes régionales et de ses 12 relais (antennes en cours de création).

- L'action globale de l'association est ainsi démultipliée sur l'ensemble du territoire grâce à l'action de l'ensemble de ses antennes qui portent le même message et les mêmes objectifs.

- Chaque antenne régionale est constituée en association Loi de 1901 et a conclu une convention de fonctionnement avec AAD France. Elle définit localement les actions les plus efficaces pour répondre aux attentes des parents et des enfants, tout en respectant les objectifs définis par AAD France.

Cette photo a été prise lors du dernier "Week-end des antennes" à Paris en novembre 2014. Les responsables des antennes régionales et AAD France se retrouvent pour échanger leurs expériences durant 2 jours. C'est toujours un moment très constructif et énergisant pour l'association !

AAD France, outre son rôle fédérateur, a deux activités : un rôle national et un rôle local.

- Elle intervient auprès des pouvoirs publics, encourage les formations nationales. Elle est le lien avec d'autres associations internationales et représente le groupe auprès des milieux concernés et en particulier de la FFDYS (Fédération française des dys, ancienne FLA)

- Sur le plan local, AAD France intervient sur l'Ouest et le sud de l'île de France et a donc des actions

ponctuelles sur cette région. AAD France, en outre, conseille, aide les familles dont la région n'est pas couverte par une antenne.

Vous souhaitez devenir famille relais d'AAD France, créer une antenne : vous êtes au moins deux familles, vous avez un projet dans votre région, vous êtes en contact avec des professionnels, contactez le secrétariat de AAD France au 01-34-51-28-26 ou à [avenir.dysphasie@wanadoo.fr](mailto:avenir.dysphasie@wanadoo.fr)  
Une antenne d'action spécifique : AAD MAKATON

Le MAKATON est un programme de communication qui permet à des enfants ayant des troubles graves de la communication verbale de s'exprimer et de comprendre le langage.

Le vocabulaire est généralement enseigné en utilisant paroles et signes ainsi que, simultanément, symboles et pictogrammes.

Les signes ainsi que les symboles aident à la production du langage ainsi qu'à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture lorsque cela est possible.

Créé en 1972 en Angleterre, le Programme de langage Makaton est maintenant utilisé de façon très étendue dans de nombreux pays : Japon, Australie, Canada, Inde, Malaisie, Grèce, etc.

Il a été introduit en France en 1995 par Avenir Dysphasie France. L'Association Avenir Dysphasie Makaton est une antenne, elle organise chaque année des formations ouvertes aux parents et aux professionnels, ainsi que des formations en établissement.

Pour en savoir +  
AAD-MAKATON

18 place Bugnot

85000 LA ROCHE-SUR-YON

02-51-05-96-77

[makaton@laposte.net](mailto:makaton@laposte.net)

<http://www.makaton.fr>  
Sommaire

Les objectifs et les réalisations du groupe Avenir Dysphasie

Informers parents, médecins, enseignants, rééducateurs, orthophonistes de la réalité des troubles dysphasiques et des autres troubles des apprentissages qui y sont généralement associés par le biais :

- de colloques :

- Par exemple, le Colloque international à Paris au Palais du Luxembourg sous le haut patronage des Ministères de la Santé et de l'Education sur le thème : " Comprendre la dysphasie pour mieux vivre avec "

- de réunions d'informations :

- Exemples de conférences débat, de soirées-échanges récemment organisées par AAD France :

- « Apprentissage de la lecture dans une classes d'enfants dysphasiques » réunion animée par Frédérique Lahalle, formatrice et ancienne enseignante à l'Hôpital de Garches

- « Dysphasie et fratrie » soirée échange animée par Laurent Danon Boileau (psychanalyste et linguiste)

- « L'avenir de nos jeunes » rencontre débat animée par Vincent Lochmann, administrateur AAD France, journaliste à Radio Vivre FM, à l'occasion de la sortie du guide « Jeunes en situation de handicap : de l'école vers l'emploi »

- « Diagnostic et prises en charge des dysphasie », soirée échange animée par Monique Touzin (orthophoniste au Centre référent du CHU Bicêtre)

- « Dysphasie et accompagnement familial » animée par Jacinthe Dupré Savoy (orthophoniste, vice présidente du Réseau Suisse pour la dysphasie)

D'autres nombreuses réunions et groupes de paroles ont lieu dans votre région, contactez votre antenne. Citons par exemple, la journée consacrée à l'insertion professionnelle des jeunes dysphasiques à Lille, diffusion du film « LA COULEUR DES MOTS », une réunion dans le Rhone avec le centre référent réunissant plus de 200 personnes, Réunion d'information à Bordeaux, etc.

Participation également aux Etats Généraux sur le Handicap, participation d'AAD France au colloque de l'Unesco, réunions Inserm, réunions FNASEPH, SAIS, Handiscol, Salon Autonomic, etc..

- du journal Parole, Paroles :

Il est édité grâce au soutien de la Fondation Groupama :

"Créée en 2000, la Fondation Groupama pour la santé est entièrement dédiée à la lutte contre les maladies rares. Encourager la diffusion des connaissances sur ces maladies, contribuer à rompre l'isolement des malades en accompagnant les projets d'associations et soutenir la recherche médicale sont les missions qu'elle s'est fixées. Elle a engagé à ce jour 4,5 millions d'euros et soutenu plus de 160 projets."  
2 ou 3 numéros par an sont diffusés à 2800 exemplaires.

En devenant adhérent, vous recevrez le journal dès sa parution avec une mine d'information sur la dysphasie et la vie de l'association.

- des plaquettes sur la dysphasie

Plusieurs antennes ont créé des plaquettes sur la dysphasie pour mieux répondre aux questions des familles ou des professionnels (ex : AAD Alsace, AAD Val de Loire, AAD Nord, AAD France).

Si vous souhaitez recevoir ces plaquettes, vous pouvez contacter les antennes ou AAD France.

Réunir les enfants, rompre l'isolement des familles :

Des clubs enfants et ados ont vu le jour dans différentes régions.

Ils permettent aux jeunes de se rencontrer à dates fixes lors de sorties qu'ils ont eux-mêmes organisées.

Un exemple, le club ADO de AAD France devenu club JAD est composé de 19 jeunes de 18 à 28 ans.

Sorties : 90 organisées à ce jour.

Les jeunes se retrouvent une fois par mois pour passer ensemble une journée d'activités sportives, culturelles ou ludiques et des week end en province et même à l'étranger Les parents organisent à tour de rôle les sorties choisies par nos enfants. On citera par exemple le we à Londres l'été 2006.

Les jeunes adultes ont la possibilité de partir en vacances adaptées avec l'association ANAE qui propose des séjours de qualité à Pâques et au mois août. Amitiés : nos jeunes ne sont plus seuls, ils ont eux aussi des projets, des amis. Des liens d'amitié se créent entre les familles et les rencontres s'organisent en dehors du cadre associatif. Le club est donc beaucoup plus qu'un moyen " d'occuper" nos enfants : les jeunes s'épanouissent, ils sont heureux de faire partie d'un groupe dans lequel, à fort justement dit l'un d'eux : "je n'ai pas à me justifier".

Les parents sympathisent et les relations amicales débordent du cadre du club ado.

Différentes initiatives à titre d'exemple :

#### Club Jeux

##### AAD 44

Création d'un atelier-jeux par des membres du bureau en oct 2003 avec un programme d'une rencontre tous les deux mois. Les objectifs de l'atelier : permettre aux parents et aux enfants de se retrouver, partager les pratiques familiales autour du jeu, aider les enfants à mieux appréhender les règles régissant les activités.

#### Film sur les ados

##### AAD 44

Un professionnel de l'audiovisuel a recueilli les témoignages des ados dysphasiques de l'antenne AAD 44 ainsi que ceux de leurs parents avec beaucoup de patience et d'attention. Il en résulte, après sélection, un film de 12 minutes qui reflète bien la vie des jeunes.

#### Stages Théâtre

##### AAD Paris Est

Un professeur de théâtre organise 4 fois/an des stages qui déboucheront sur la réalisation d'un spectacle.

#### Création d'un livre conçu par des enfants

##### AAD Rhône

Parution d'une nouvelle écrite et illustrée par les enfants d'une classe de 6e SEGPA " les premiers pas de James sur terre "

Cette liste est bien entendue très incomplète. Vous retrouverez toutes les manifestations concernant votre région sur la page du site la concernant

Mettre en place des projets :

AAD France et ses antennes participent ou poussent à la création de CLIS ou d'UPI ou de mise en place de SESSAD Troubles du langage.

Publication d'un guide « Jeunes en situation de handicap, de l'école vers l'emploi », fruit de la collaboration entre AAD et la FLA, aux éditions Fabert (2004).

Soutenir des actions :

- Militer pour une prise en charge pluridisciplinaire des enfants, l'occasion de rappeler notre " loi " triangulaire d'interaction : parents, enfants, éducateurs, médecins, rééducateurs.
- Agir auprès des pouvoirs publics pour faire progresser la prise en charge (scolarité, rééducation) des enfants qui ne trouvent pas actuellement dans la quasi généralité des cas, de solutions scolaires adaptées : participation au plan d'action initié par les Ministères de la Santé et de l'Education.
- Etablissement d'une liste nationale des centres de diagnostic et de bilans sur la dysphasie.
- Etablissement d'une liste nationale des lieux de scolarisation.
- Action de sensibilisation auprès des élus et rencontre avec les ministères pour l'application du plan d'action interministériel sur les troubles du langage.
- Suivi des 28 mesures du plan d'action interministériel sur les troubles du langage.
- Suivi de la mise en place des MDPH en région et de la prise en compte des troubles du langage.
- Participation avec la FLA au CNCPPH.
- Participation avec la FLA aux actions nationales ou régionales sur les actions concernant les troubles des apprentissages.

Favoriser la recherche :

- participation à la diffusion d'information sur la dysphasie (ex. CHU Kremlin Bicêtre)
- relations suivies avec l'INSERM, l'INPES et les CHU pour favoriser les thèmes liés aux troubles du langage

## Sommaire

les grands moments de AAD France depuis 1992  
1992

- Création de AAD

- Première réunion de parents (troubles complexes du langage : quel avenir scolaire pour ces enfants ?)

1993

- Numéro 1 de « Parole paroles »

- Deux réunions de parents : avec M. ROUX, directeur des Lavandes, école accueillant des enfants dysphasiques, puis avec le Docteur GERARD

- Création des deux premières antennes

1994

- AAD au « Téléphone sonne » sur France Inter

- AAD en Angleterre pour rencontrer AFASIC (Association semblable à AAD) et au Québec pour participer au colloque de l'AQEA

- Réunion de parents avec Mme PAGES sur la gestion mentale

1995

- AAD sur Europe 1 et sur LCI

- Lancement officiel de la première formation Makaton en France

- AAD participe à l'Observatoire National de la Lecture

- Grand loto

1996

- AAD sur France 2 (« Savoir plus Santé »)
- AAD quitte l'Union Nationale France Dyslexie Dysphasie
- Réunion parents sur « la tutelle et la curatelle » et tables rondes pour aider les parents à la recherche de solutions

1997

- Réunion parents avec tables rondes puis soirée « notaire » sur la situation juridique de l'adulte handicapé et la protection de son patrimoine et enfin forum d'associations
- Nouvelle maquette de « Parole Paroles »
- Premières journées professionnelles en collaboration avec APEDA France
- Grande action de sensibilisation des élus : 117 députés et 29 sénateurs apportent leur soutien à AAD, 34 questions écrites...
- AAD soutient la création de l'école Cognito, école accueillant des enfants dysphasiques à Asnières
- Lancement du club ados puis de la ludothèque

1998

- Mise en place de la FLA
- Soirée parents à la salle Gaveau
- Participation d'AAD aux journées de formation du CNEFEI, centre de formation des enseignants
- Mark Jennings, mari de Nicole, membre de l'équipe fondatrice d'AAD nous quitte lors de sa troisième expédition sur Everest

1999

- Réunion de parents avec le Docteur Gérard. 2ème journées « pro »
- Colloque avec le concours du Conseil Régional d'Ile de France « La prise en charge des enfants dysphasiques en région Ile de France : Bilan et perspectives »
- Henri Dès soutient AAD en offrant une page dans le livret de l'un de ses CD

2000

- Réunion parents avec le Docteur Huche, puis avec Mme Pagès
- Colloque FLA/FNO à la Sorbonne (« repérage, dépistage et prise en charge des troubles du langage chez l'enfant. Quelles nouvelles orientations pour 2000/2001 ») sous le haut patronage du Ministère de l'Education Nationale et de la santé.
- AAD en Algérie avec Avenir Dysphasie Wilaya
- Sortie du rapport de l'inspecteur Jean-Charles Ringart qui servira de base au plan d'actions gouvernemental

2001

- Présentation du plan d'actions gouvernemental
- Publication des centres référents
- Journée d'échanges entre parents
- Lancement du site Internet d'AAD

2002

- Enquête nationale pour le recensement des structures scolaires accueillant les enfants dysphasiques



- AAD sur Radio Notre Dame
- Réunion de parents avec Yamina Yessad : « Stratégies pédagogiques dans le cadre des apprentissages numériques »
- Création du Club enfants
- Journées des antennes décentralisées, à Lyon
- Participation AAD France au colloque « Les dysphasies » à Montpellier sous la direction de CL Gérard et V Brun

#### 2003

- Action auprès des élus et rencontre avec les nouveaux ministres
- Colloque international AAD sous le haut patronage des Ministères de la santé et de l'Éducation Nationale : « Comprendre la dysphasie pour mieux vivre avec »

#### 2004

- Enquête sur l'insertion professionnelle de jeunes dysphasiques
- Soirée parents/professionnels animée par F. Lahalle (formatrice au CNEFEI) : Témoignage sur une expérience d'apprentissage de la lecture en classe d'enfants dysphasiques

#### 2005

- Sortie du guide AAD/FLA « Jeunes en situation de handicap : de l'école vers l'emploi »
- Bilan réalisé par AAD et ses antennes concernant l'application des 28 mesures du plan d'action interministériel
- Soirée parents autour de la fratrie animée par Mr Danon Boileau

2006

- Entrée de la FLA (Fédération des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages), dont AAD est membre, au Conseil National Consultatif des Personnes handicapées.
- Création du comité scientifique de la FLA
- Soirée parents et professionnels « Dysphasie et accompagnement familial : illustrations » animée par Jacinthe Dupré Savoy, orthophoniste
- Diffusion d'un dossier destiné aux IUFM et aux centres référents

2007

- Soirée échange avec Marie-Hélène Marchand, neuropsychologue, sur les difficultés de mémoire chez l'enfant dysphasique
- Diffusion du CD rom : « Une découverte résolument concrète des troubles spécifiques des apprentissages » sous la direction du Dr Catherine Billard et de Monique Touzin
- Rénovation du site internet
- Première journée nationale des DYS

2008

- Soirée échange avec Anne Mirassou sur la dyscalculie dans le cadre de dysphasies : bilan et prise en charge logico-mathématique en orthophonie