

OPI7

LÙNA

TÉMOIGNAGE D'UNE ADOLESCENTE DYSPRAXIQUE



4

Lùna nous offre le
récit de sa vie
d'adolescente
singulière



6

Le témoignage
de la mère de
Lùna



8

Retrouvez les
aides proposées
dans le cadre
scolaire



2ème édition • Novembre 2023

Editée par **OPI7**
Orthophonie & Prévention 17
www.op17.fr
contact.op17@gmail.com
Soutenue par les URPS
orthophonistes, la Fédération
Nationale des Orthophonistes,
le magazine l'Orthophoniste

Crédits Photos | Adobe Stock
@drubig-photo @pressmaster

Nos chaleureux remerciements à
PostScriptum pour la mise en page et
les photos.
www.post-scriptum-web-agency.com
Lùna et sa maman



LÙNA

TÉMOIGNAGE D'UNE ADOLESCENTE SOUFFRANT D'UN TROUBLE DÉVELOPPEMENTAL DE LA COORDINATION (DYSPRAXIE)

Ce projet est né du souhait de Lùna, adolescente pétillante, d'expliquer, à travers son témoignage, ce qu'elle vit au quotidien. En tant que jeune présentant des troubles du neurodéveloppement, elle nous confronte à ses difficultés, sa souffrance de ne pas pouvoir faire comme les autres malgré sa bonne volonté, son travail acharné et ses séances quotidiennes chez les paramédicaux. Elle voulait témoigner de ses différences, être reconnue dans ses troubles et faire passer le message à tous ceux qui ne sont pas confrontés aux troubles neurodéveloppementaux (les TND). Ces troubles spécifiques des apprentissages sont :

- Le Trouble Spécifique des Apprentissages avec déficit de la lecture (anciennement dyslexie) et/ou avec déficit de l'expression écrite (anciennement dysorthographe)
- Le Trouble Développementale de la Coordination (dyspraxie)
- Les Troubles Spécifiques d'Apprentissage en mathématique avec déficit du nombre et du calcul (anciennement dyscalculie) et/ou avec troubles du raisonnement mathématique
- Le Trouble Développementale du Langage (TDL, anciennement dysphasie)

La démarche de Lùna est de nous faire comprendre les troubles du neurodéveloppement afin qu'elle soit mieux intégrée malgré ses différences.

LÙNA

présentation

J'avais envie de parler de la dyspraxie aux élèves, aux profs, à tout le monde.

Je m'appelle Lùna je suis en 6e je suis dyspraxique, dysphasique c'est tout ça

ce que j'arrive pas à faire

Les dys n'arrivent pas à se repérer dans l'espace et dans le temps. J'arrive pas à m'habiller, je mets ma pullover à l'envers. J'arrive pas à faire mais à lacer.

J'écris que 5 lignes ça va mais 20 lignes ça va pas. Ça me fatigue. J'ai écrit bien 1 minute plus tard j'ai écrit pas droit. J'ai des difficultés sur la géométrie je n'arrive pas à construire les figures



nous les dyspraxiques une mouche nous distrait ça donne ça

Le texte que vous allez lire a été rédigé par Lùna et nous avons choisi de ne pas modifier l'ancienne terminologie qu'elle utilise (vous trouverez un glossaire à la fin de ce livret faisant un parallèle entre l'ancienne et la nouvelle terminologie). Elle nous a demandé de ne pas corriger le texte pour nous permettre de comprendre la dysorthographe. Le premier et les derniers paragraphes, dictés par Lùna sont retranscrits par son orthophoniste car ses troubles de la coordination ne lui permettent pas d'écrire plus de quelques lignes. Son trouble développemental du langage l'empêche d'exprimer sa pensée de façon fluide et structurée.

Je n'arrive pas à trouver les mots
Vous savez.....
Oups j'ai oublié ma phrase
Et voilà j'ai retrouvé ma phrase à
non.....
euh....
N'oubliez pas qu'on est comme les
autres !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

AUSSI ONT RENVERSE BEAUCOUP
OUPS sans faire exprès

Apprendre

Nous les dyspraxiques on a la même vie que les autres. J'ai des amies dans mon collège et dans d'autres. J'ai appris à prendre le bus, j'ai un téléphone portable pour prévenir ma mère que tout va bien. J'arrive à envoyer des messages à mes copines même si des fois je fais des fautes. J'arrive à bien m'habiller, me coiffer, lacer mes chaussures.

Attention

À tous les profs qui ne savent pas ce qu'est la dyspraxie, lisez !
S'il vous plaît, quand vous donnez une punition, ne nous faites pas recopier plein de lignes, ça nous fait mal à la main et au bras et ça nous fatigue beaucoup. Après on n'arrive plus à faire nos autres devoirs.

NOUS LES DYS on n'arrive pas à s'organiser



Le ressenti de la maman de Lùna

Lorsque les handicaps de ma fille (dyspraxie, dysphasie 2012, TDA 2014) ont été découverts, je suis passée par différents états et différentes émotions :

- le soulagement : enfin !!! On avait posé et donné des noms aux troubles de mon enfant

- la culpabilité : elle est arrivée assez rapidement avec les « si » qui l'accompagnent, vous voyez ?

« SI » j'avais fait plus attention durant ma grossesse,

« SI » je l'avais stimulée davantage étant bébé, et SI et SI...

- la tristesse : j'ai versé énormément de larmes, le 1er dossier MDPH fut une épreuve à remplir, outre l'aspect administratif, il a fallu accepter le handicap de mon enfant.

- la solitude : je me suis sentie très seule, dépassée, impuissante et encore parfois. C'est difficile d'être confronté au quotidien, aux difficultés de Lùna.

- la colère : essentiellement face à l'administration et les institutions. Un vrai parcours du combattant pour trouver toutes les informations nécessaires et utiles pour mettre en place les différentes prises en charge et soins thérapeutiques qui vont aider Lùna à comprendre, progresser et avancer. J'ai souvent été perdue et je n'ai pas su tout de suite vers qui me tourner. MERCI aux forums de discussions et groupe d'entraide de parents qui m'ont apporté une aide, soutien précieux.

- incompréhension de l'entourage, amis, famille, qui malgré mes explications peuvent avoir des propos assez durs envers Lùna (« feignante, petite cochonne, bébé... »). Devoir régulièrement se justifier est très énervant et puise mon énergie. NON, elle ne fait pas de caprices lorsque je lui lace ses chaussures correctement, démêle les cheveux, coupe certains aliments...



De l'école. La scolarité quelle épreuve !

Lorsqu'on se retrouve devant un maître ou une maîtresse qui n'accepte pas réellement le handicap de votre enfant, donc ne le comprend pas et de ce fait, n'adhère, n'intègre pas les outils et moyens mis en place pour l'aider dans ses apprentissages. Chaque enfant doit entrer dans une case carrée, celle de ma fille est ronde...

A travers ces expériences, j'en ai déduit que pour la plupart des personnes qui m'entourent, seul le handicap visible existe.

- la fatigue : gérer le quotidien ou plutôt le « sur » quotidien familial est épuisant physiquement et psychologiquement. Difficile pour moi de trouver du temps mais avec le temps j'y parviens. Je m'autorise et me donne la permission, la possibilité de faire des activités qui me font plaisir.

- la joie : de voir que Lùna est une jeune fille comme les autres. Elle est sociable, rigolote, elle a plein d'amis. Elle est curieuse, créative et inventive. Elle aime se maquiller, se pomponner, elle est coquette.

Elle passe du temps sur « Messenger » et « Snapchat », une vraie ado !

Elle est courageuse, volontaire et combative. Elle se fixe des objectifs (aller au lycée), elle a des projets (faire de l'escalade et du hip hop), aime découvrir et apprendre de nouvelles choses (karaté, anglais).

Tout ce positif l'emporte largement sur le négatif, je suis très fière d'elle et la trouve imparfaitement parfaite telle qu'elle est !



Des aides proposées

Les aides ci-dessous peuvent être ajoutées au PAP : *Plan d'Accompagnement Personnalisé*, proposé lors d'une équipe éducative aux enfants présentant des troubles d'apprentissages. Voici le lien pour retrouver le document officiel :
<https://goo.gl/ARLQKu>

En français

- Admettre que les élèves puissent faire des erreurs, même en recopiant. Recopier pour corriger peut être fatigant et décourageant. Éviter également les punitions basées sur le recopiage.
- Ne pas obliger la lecture à voix haute devant toute la classe.
- Lors de l'abord d'un texte, favoriser les entrées visuelles (images), auditives (musiques), kinesthésiques (faire jouer une scène).
- Donner les objectifs de la séance à l'oral.
- Accepter le dictionnaire ou le tableau de conjugaison.
- Varier les modes de restitution.
- Laisser l'enfant lire avec son doigt, une règle ou un guide.
- Aborder un concept en allant du concret vers l'abstrait.
- L'orthographe peut être apprise oralement (répétition, épellation, étymologie).
- Ne pas compter les erreurs d'orthographe dans les barèmes.

En mathématiques

- Tolérer la calculatrice.
- Laisser compter sur les doigts.
- Des aides-mémoire : tables de multiplication, fiches techniques. Faire un affichage des basiques indispensables (1h=60mn).
- Proposer des exercices de manipulation avant de passer à l'abstraction.
- Proposer des exercices concrets en lien avec des situations de vie de tous les jours. Revenir au sens, aider à décortiquer le raisonnement.
- Utiliser un matériel concret pour visualiser le problème : dessin, schéma, des objets, des réglettes.

- Présenter avec des repères pour se situer dans l'espace (opérations avec des colonnes de couleurs, géométrie avec des repères visuels ou supports)
- Proposer des anciens exercices avant un examen pour se familiariser et anticiper
- Donner du temps supplémentaire ou donner un exercice en moins pour finir en même temps que les autres.
- Pour les difficultés spatiales, donner du papier quadrillé pour réduire les difficultés d'alignement.
- Pour les problèmes de consigne, lui lire ou la schématiser.
- Constituer un répertoire illustré des termes en géométrie, employer des moyens mnémotechniques

Adopter une méthode de travail

- Encercler la question, encadrer les notions clés, se demander s'il a déjà effectué un travail identique (s'y référer), tenter d'illustrer ce qu'il comprend, se dresser un plan de la démarche et des calculs et vérifier ses calculs.
- Considérer qu'un raisonnement faux peut cacher un raisonnement juste

Pour la résolution de problèmes

- 1/ Proposer des problèmes où les questions posées imposent une seule stratégie.
 - 2/ Puis, des problèmes avec différentes stratégies que l'élève pourra choisir et justifier.
 - 3/ Donner des problèmes sans aide pour qu'il parvienne à utiliser une stratégie déjà vue.
 - 4/ Enfin, donner des problèmes différents mais qui font appel à la même stratégie pour vérifier qu'il a intégré un type de raisonnement et qu'il sait le réutiliser.
 - 5/ Envisager par la suite des problèmes où la stratégie nécessaire n'est pas abordée afin de savoir s'il parvient à créer une stratégie personnelle.
- Préférer une présentation en lignes pour effectuer les calculs ou utiliser une présentation dans un tableau en couleurs avec une couleur pour chaque unité. L'utilisation du logiciel POSOP est également possible.
 - S'appuyer sur la file numérique pour travailler les notions d'ajout et de retrait de petites collections (on avance ou on recule sur la file)

- Les tableaux à double entrée, le repérage des points comme intersection de lignes/colonnes et l'ensemble des représentations graphiques sont d'accès difficiles du fait des troubles d'organisation spatiale et non pour des raisons conceptuelles.
- Favoriser le recours au verbal, au raisonnement et au formel.

En langues

- L'anglais est une langue redoutable pour les dyslexiques (40 phonèmes pour 1120 graphèmes) . Il faut donc privilégier l'oral, voire dispenser cette langue et préférer une langue plus transparente (espagnol ou italien).
- Rassurer en insistant sur les éléments déjà connus.
 - Favoriser la gestuelle.
 - Segmenter les documents.
 - Pratiquer les jeux de rôles.
 - Privilégier le travail en tandem : élève fort/faible.

En sciences de la vie et de la terre

- Travail en groupe ou en binôme.
- Ranger le matériel inutile pour aider la concentration.
- Construire le travail par étapes.
- Distribuer le travail de manière fractionnée.

Pour les enfants souffrants d'un Trouble Développementale de la Coordination (TDC)

- Insister sur l'écriture clavier et valoriser ses productions : présentation, lisibilité, cohérence, orthographe.
- L'écriture manuelle doit être limitée autant que possible et dans ce cas, tolérer un graphisme malhabile, agrandi en conservant des cahiers à lignes larges.
- Éviter tous les exercices de copie : fournir des photocopies, scanner les textes, désigner un secrétaire.
- Aider l'enfant à gérer sa trousse, son cartable, les différents cahiers avec un tableau de repères de couleurs fixé à la maison, des couleurs pour chaque matière et chaque cahier.
- En mathématiques, la pose et la résolution des opérations sont rendues difficiles par la nécessité de produire un algorithme spatial : écriture des nombres (de droite à gauche mais lecture de gauche à droite), alignement en colonne des unités, des dizaines, des centaines, positionnements des retenues...

Les aides générales à retenir

Admettre que le temps d'attention effective soit limité (20 minutes environ) et que l'élève soit fatigable.

Pour copier, mettre le modèle sur son bureau de préférence qu'au tableau.

Expliquer à la classe la particularité du problème de l'élève avec son aval.

Encourager pour faciliter la remise au travail en cas de décrochage attentionnel.

Diminuer les quantités d'écrit.

Oraliser au maximum (consignes, textes, leçons, synthèses, évaluations).

Utiliser des moyens mnémotechniques

Éviter les doubles tâches.

Favoriser un découpage séquentiel de l'activité pour étayer l'élève dans son organisation et son raisonnement.

Systématiser des stratégies de travail pour que l'élève se les approprie et devienne autonome.

Structurer, banaliser l'espace.

Rassurer sur ses points forts, valoriser les réussites.

Créer un climat de confiance en lui faisant savoir que l'on connaît ses difficultés et qu'on va les prendre en compte.

S'assurer d'un bon contact visuel pour une consigne orale.

Éviter de charger les documents visuellement ou bien de faire chercher une information en tournant des pages.

Proposer des cartes heuristiques (cartes mentales) ou bien des listes de mots clés pour favoriser la mémorisation.

Quelques logiciels pour aider à la lecture, à l'orthographe, aux mathématiques et à la dactylographie : Speechnotes, Dragon, Dysvocal, Lexibar, Antidote, Reverso, Lire Couleur, Balabolka, Géo-Gebra, Dyscalcul, Tap' Touche et Facil' Ordys

ressources

Fédération Française des DYS

ffdys.com

APEDA Dys - Association Française de Parents d'Enfants et d'adultes en Difficulté d'Apprentissage du langage oral et écrit
apeda-france.com

ANAPEDYS - Association Nationale des Associations de Parents d'Enfants DYSlexiques
anapedys.org

DYS-POSITIF
dys-positif.fr

Dyspraxique mais Fantastique
dyspraxie.info

La Voix des DYS
lavoixdesdys.wixsite.com/lavoixdesdys

Dyspra'quoi
dyspraquoi.ch

Avenir Dysphasie
dysphasie.org

Sessad dysphasie de Rochefort - Association Tremä
trema-asso.fr

FNO - Site de prévention de la Fédération Nationale des Orthophonistes
info-langage.org

OP17 - Orthophonie & Prévention 17
op17.fr

Allo Ortho
allo-ortho.com

GLOSSAIRE

Les dernières recherches ont permis de faire évoluer la terminologie de ce que nous appelions avant les troubles dys.

Dyspraxie : Trouble Développementale de la Coordination

Dyslexie : Trouble Spécifique des Apprentissages avec déficit de la lecture

Dysorthographe : Trouble Spécifique des Apprentissages avec déficit de l'expression écrite

Dyscalculie : Trouble Spécifique d'Apprentissage en Mathématique avec déficit du nombre et du calcul

Dysphasie : Trouble Développementale du Langage

Retrouvez toutes ces ressources sur le site OP17
www.op17.fr

MERCI
LÙNA D'AVOIR TÉMOIGNÉ
BRAVO POUR TON PARCOURS



Livret réalisé par Lùna & OP17

OP17

Orthophonie & Prévention I7

Association créée en 2003, constituée d'orthophonistes libérales et salariées, proposant des actions de prévention pour limiter le handicap environnemental et faire connaître au grand public les pathologies accompagnées en orthophonie.

Quelques actions:

Ici, on lit : installation dans des endroits les plus incongrus pour lire des histoires aux enfants qui passent et sensibiliser les parents au rituel du livre du soir, au plaisir de lire ensemble et à la découverte du langage écrit

Un bébé, un livre : sensibilisation dans les maternités pour les nouveaux parents au développement du langage chez le tout-petit et l'accès au livre pour développer son vocabulaire. (Un livre doudou est offert)

La création du livret *A quoi on joue ?* pour proposer des alternatives aux écrans du nourrisson au 5 ans et plus

La création d'une *BD numérique* pour les adolescents/adultes à la sensibilisation du traumatisme crânien

Des *conférences* dans les écoles, les maisons de retraites, en formations de médecins,

La distribution de 20 000 *bouchons d'oreilles* par an aux Francofolies depuis 10 ans

La main dans le sac, en partenariat avec Joue Pense Parle, opération à dimension nationale relayée par toutes les associations de prévention en orthophonie pour sensibiliser les parents au jeu libre (laisser l'enfant jouer avec des objets du quotidien, et pas seulement des jouets). Les parents sont invités à poser leur téléphone portable et à parler à leur enfant le plus souvent dans la journée

Un mail (contact.op17@gmail.com) pour répondre à toutes les questions des parents, professeurs, médecins et patients avec *Allo Ortho*

Une émission radio chaque mois sur *France Bleu la Rochelle* dans les experts pour répondre également aux questions des auditeurs