



Association  
d'Adultes et  
de Parents  
d'Enfants Dys

FRANCHE  
COMTÉ

# RAPPORT MORAL & FINANCIER

## ANNEE 2018

---

### Présentation de l'association

#### *Objet de l'association*

L'APEDYS Franche Comté a été créée le 18 février 2014, sous le régime fixé par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901. L'association est dénommée : Association d'Adultes et de Parents d'Enfants DYS.

Cette association a pour but de défendre les intérêts matériels et moraux des adultes et de leurs familles et plus spécifiquement :

- De venir en aide aux enfants et aux adolescents en difficultés d'apprentissage du langage écrit et/ou oral ainsi qu'à leurs familles.
- D'informer par tous les moyens sur ces troubles spécifiques : les parents, les enseignants, les professionnels médicaux et paramédicaux et autres professionnels, ainsi que les administrations, les organismes, les établissements ayant vocation à connaître ces enfants en difficultés,
- D'agir pour obtenir la reconnaissance officielle de ces types de difficultés du langage oral et/ou écrit, c'est-à-dire : dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, dysgraphie, dysphasie et dyspraxie,
- De contribuer à la création d'instances et de moyens de prévention, de dépistage et de diagnostic spécialisés multidisciplinaires associant le secteur scolaire, secteur professionnel et secteur santé/soins,
- De mener toutes les actions utiles pour ces enfants/adolescents et adultes en difficulté en participant à la création et au développement de structures scolaires et/ou éducatives adaptés et en agissant pour que toutes ces structures comportent un objectif de réintégration,
- Favoriser et participer à la recherche dans ce domaine et informer les membres de l'association des avancées les plus récentes,
- Informer et aider les jeunes adultes à rentrer, à s'intégrer au mieux au mode de travail et à améliorer leur estime de soi.

L'Apedys Franche Comté agit pour informer, aider, soutenir, les parents, les enfants, les adultes touchés par les DYS : dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dysgraphie, dyscalculie, dyspraxie, et troubles de l'attention (TDA/H).

Afin de sensibiliser le grand public sur tous les points liés à toutes les dys :

- Nous organisons des conférences,
- Nous participons aux journées de Dys,
- Nous organisons des rencontres entre parents
- Nous avons permis à nos adhérents d'acquérir des ordinateurs avec stylet tactile par le biais de chaînes de solidarité,
- Nous alertons les différents acteurs sur les problèmes rencontrés par les dys et leurs familles : ARS, Éducation nationale.

Adresse mail : [apedys.franchecomte@gmail.com](mailto:apedys.franchecomte@gmail.com)

Facebook : Dyslexies Apedys Franche Comté

Site internet : <http://dysfc.jimbo.com>

### *Adhésion 2018*

50 adhésions en 2018.

### *Membres du Bureau 2018*

Président : Sandrine BELINGHERI

Vice-président : Nathalie JOURNOT

Trésorier : Sandrine BLANC

Trésorier Adjoint : Marie PREVOST

Secrétaire : Garence DONIER

Secrétaire adjoint : Thomas GANDON

## **Rapport d'activités 2018**

### *Aide aux familles tout au long de l'année*

Nathalie JOURNOT

En ce qui concerne la gestion de la boîte mail, en 1 an, une quarantaine de familles adhérentes ou pas, ont sollicité l'Apedys, pour des aides et du soutien à différents niveaux :

- conseils sur les démarches diagnostics
- procédures d'aménagements, ou disparités de ceux-ci, aux examens
- refus de reconnaissance Mdp
- questions sur le matériel pédagogique adapté (les plus nombreuses.)

Pour les thèmes principaux.

Les suites des mails sont très variables ; d'un échange simple à de nombreux mails, mais d'une manière générale, non substitution aux parents dans leurs démarches et orientation aussi vers « infodroithandicap », le défenseur des droits, lorsque cela devient trop « juridique ».

NB : Je rappelle aussi à toutes les personnes qui nous sollicitent qu'il est absolument nécessaire d'avoir un médecin référent : médecin traitant si « à l'aise » avec ces types de troubles ou pédiatre, neuro-pédiatre qui prescrira, centralisera les bilans et les synthétisera pour poser un diagnostic et coordonnera la rééducation avec des objectifs thérapeutiques.

Diffusion de l'actualité avec les journaux Anapedys, Pluradys, et de toutes les dernières informations utiles, journées à thèmes, réunions...

## *LE 17 JUIN 2017 : REUNION RECTORAT*

Cf. Compte rendu.

Le Compte rendu APEDYS a été transmis à tous les adhérents.

En janvier 2018, suite à cette réunion, Marie PREVOST est invitée par le rectorat à participer à un groupe de travail « expérimentation des outils numériques ». M. TRIVAUDEY remplace Marie PREVOST en congé maternité.

### *Utilisation des ordinateurs : aide aux familles et accompagnement*

Marie Prévost et Garance Donier répondent aux questions concernant les équipements personnels de matériel adapté: les ordinateurs: quel matériel acheter? Quels logiciels ? Quelle formation ? Comment l'introduire à l'école ?

### *RENCONTRES PARENTS*

Par manque de temps, de personnes disponibles, nous n'avons pas réussi à organiser des rencontres parents au cours de l'année 2018.

Notre région est grande ; il serait utile et important que des groupes se forment localement à l'image du groupe bisontin. Ce serait un excellent moyen de redynamiser et d'avoir du relais au plus proche des familles.

### *JOURNEE DES DYS*

SAMEDI 20 OCTOBRE 2018, à Pontarlier

Communiqué de presse

- 9h – 12 h Interventions d'orthophonistes et d'une psychomotricienne sur secteur de Pontarlier :

La dyslexie par Sandrine MICHAUD-PRUNEAU

La dysphasie par Mathilde CARRAY et Françoise NICOLAS

La dyscalculie par Sylvaine POURCELOT

LA Dyspraxie et la dysgraphie par Corinne FOURREAU

12h-14 h Présentation d'un outil informatique par Marie PREVOST

14h-15h Intervention du Docteur SPERBER, médecin ostéopathe à Montbéliard

Toute la journée :

- Stand de documents pédagogique par le réseau CANOPE de Besançon.
- Accueil et présentation de l'association

## *PARTICIPATION AUX REUNIONS PARCOURS DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT À L'ARS BOURGOGNE FRANCHE COMTE*

Nathalie Journot représente l'Apedys au comité de pilotage.

Le travail avec l'ARS a débuté en 2016.

Son but est d'établir un état des lieux, un diagnostic régional pour établir une harmonisation de la prise en charge des enfants présentant des troubles neuro-développementaux, en vue du SRS (schéma régional de santé) pour les 10 années à venir.

A été établi un contour du parcours, afin de cibler la population à inclure dans la démarche, dont les enfants présentant des troubles des apprentissages, TDAH. Les troubles autistiques et les déficiences intellectuelles appartiennent aux troubles neuro-développementaux mais s'articulent au parcours handicap. Le groupe est essentiellement formé de professionnels de santé (PMI, CAMSP, pédiatres, orthophonistes, neuro-pédiatres des CRTL Besançon et Dijon, Puradys...) et Éducation Nationale (médecins conseillers techniques, inspecteur conseiller technique)

Le point de départ du travail est issu de la réflexion portée par un travail mené par la commission nationale de la naissance et de la santé : Document de travail de la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant

Ce document date de 2013.

Durant l'année écoulée, 4 réunions ont permis d'avancer sur le travail d'élaboration de questionnaires sur le développement de l'enfant de 2 mois à 11 ans ; outils de repérage, à destination des parents et professionnels, afin que ceux-ci puissent orienter au mieux les familles dans leurs démarches diagnostiques.

Le groupe de travail sur l'accompagnement n'a pas encore débuté.

Le Comité de Pilotage s'est réuni le 30 janvier 2019 :

- Pluradys y a exposé l'étude qu'ils vont diriger à la demande de l'ARS, matérialisée par un questionnaire ; envoyé à notre liste de diffusion (parents et professionnels de santé) et par l'organisation de rencontres avec les parents pour recueillir leurs paroles et propositions, dans chaque département de la région.

Cette démarche permet de faire entendre la voix des familles, d'uniformiser les services sur la région, adaptés aux moyens, localement.

Il est donc important de participer pour que tout ce travail ne soit pas vain.

-Le programme de formation au repérage (professionnels de la petite enfance, des enseignants...) doit être lancé en 2019 + formation continue des professionnels de santé.

-La poursuite de la construction des outils de dépistage, permettant l'élaboration d'un guide pour aider les professionnels.

-L'extension du « Pass'Santé Jeune » (0-8ans), source d'informations, mis en ligne début 2020.

-Objectifs à mettre en place :

- Une plate-forme d'orientation des troubles développementaux pour les professionnels de niveau 1 (médecin traitant, orthophonistes...) + mobilisation des professionnels hors nomenclature (psychologues, neuropsychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes ...), avec un médecin référent.

- Structuration de réseaux formalisés de correspondants Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages, par territoire.
- Élaboration d'outils de coordination dépistage/diagnostic, guide d'alerte.
- Système d'information partagé entre les 3 niveaux de prise en charge (logiciel de coordination)
- Plate-forme numérique commune : professionnels de santé/MDPH/Éducation Nationale/Structures médico-sociales, dédiée à l'enfant diagnostiqué, toujours dans le but de coordonner les soins.

À noter : l'élargissement du réseau Pluradys au Jura, avec REPETA en 2018, à la Haute Saône, avec le SESSAD dans les mois à venir, puis le Territoire de Belfort, puis viendra le tour du Doubs.

### *-VIE DE L'ASSOCIATION-*

#### MATINÉES SOPHROLOGIE

Organisée à l'approche des examens, 1 séance de sophrologie s'est déroulée le samedi 28 avril. 3 enfants/adolescents ont participé.

#### ACCROBRANCHE MÉTABIEF

Le 30 juin 2018, une après-midi accrobranche s'est déroulée sur le site de Métabief. Une quinzaine d'enfants et de jeunes ont pu en bénéficier.

#### ACTIONS SUR BESANÇON

Formation d'un groupe à Besançon – Stéphanie CHASTAING

26 juin 2018 : Stéphanie CHASTAING, Sandrine MANET, Céline REGNIER, Jeanne POITEVIN

Constats :

- se rapprocher de la FCPE pour faire connaître l'APEDYS auprès des équipes de l'Éducation Nationale
- absence de formation des enseignants.

#### Rencontres FCPE / APEDYS / DFD Jura

##### Jeudi 15 novembre 2018

Présents : APEDYS FC, FCPE Doubs, Dyspraxie France Dys,

Cette rencontre est née de deux des parties présentes, FCPE et APEDYS souhaitant se mettre autour de la table pour échanger sur les DYS et de leur inclusion au sein des établissements scolaires.

La FCPE est au plus près des familles et l'une de leurs missions prioritaires concerne le handicap dans son accueil bienveillant.

Des similitudes communes rendent possible un travail de fond et d'accompagnement.

Ainsi s'est précisée une trame de travail qui reste à construire ensemble : rassembler les personnes qui souhaiteraient apporter leur soutien et leurs compétences sur les différents sujets listés.

Pistes de travail :

**PAP / PPRE**

Face à la pénurie de médecins scolaires, la réponse apportée par l'institution : substitution du PAP par un PPRE sur les secteurs non couverts. Ce dispositif n'est absolument pas légitime dans le cas de troubles DYS avérés. Nous ne pouvons l'admettre compte tenu du caractère temporaire du PPRE, tant que le trouble DYS n'est pas diagnostiqué. Compte-tenu des imprécisions à l'échelle du territoire et de l'absence de directives claires des établissements scolaires, un courrier commun avec la FCPE et les Dys du Jura formulant la demande de préciser ces chiffres et de connaître les solutions apportées pour maintenir ce dispositif au sein des écoles a été finalisé pour le **28 / 11** afin de le présenter à l'occasion d'une réunion déjà prévue de la FCPE avec Monsieur CHANET, recteur.

Le courrier donné à Mr le Recteur, alerte sur les difficultés générées par la diminution des effectifs des médecins scolaires, (30% des écoles non couvertes dans le Doubs) engendrant une prise en charge inadéquate des jeunes avec des troubles des apprentissages (PPRE à la place de PAP par exemple) et sur les refus d'aménagements aux examens qui en découleront. Enfin, nous lui avons demandé son positionnement, en rapport avec les recommandations HAS, sur la possibilité d'avoir recours au médecin traitant pour la demande de PAP en l'absence de médecin scolaire. Ce courrier et sa réponse sont sur le blog , rubrique « documents à consulter ».

## **FORMATIONS**

Délégués de parents d'élèves

Il a été évoqué une formation dédiée aux délégués des parents d'élèves FCPE, à sensibiliser autour des troubles DYS.

L'idée serait de rassembler les parents intéressés par cette démarche et d'engager un travail sous forme de groupe pour organiser une première initiative.

Enseignants

Des pistes de réflexion

Formation auprès des enseignants sous quelle forme et dans quel cadre ?

Les préconisations spécifiques

Meilleure connaissance des dispositifs existants PAP, PPRE, PPS et de leurs nécessités.

Adaptation scolaire et scolarisation des élèves en situation de handicap / Rappel d'un courrier écrit en 2018 avec le recteur visant à sensibiliser les chefs d'établissements et leurs équipes à informer les familles concernées par le PAP, et rappel à la circulaire 2015 et des aménagements spécifiques rendu obligatoires.

## **MDPH / CDAPH**

Dans 4 ans se renouvelleront les sièges attribués aux diverses associations représentées. L'idée de pouvoir y siéger nous a semblé une opportunité à envisager :

-Une place de suppléant existant au sein de cette instance.

-Dans le cadre d'un collectif représentant le réseau associatif sur la problématique DYS.

Rappel : la MDPH (Maison des Personnes Handicapées) reçoit l'instruction des dossiers de demandes de PPS (Projet Personnalisés de Scolarisation) comportant des préconisations spécifiques relevant de moyens humains et/ou d'outils adaptés et/ou de moyens financiers : AAH et AEEH.

- Une première commission pluridisciplinaire composée d'un médecin, psychologue, assistante sociale, responsable et rapporteur MDPH va statuer sur la recevabilité du dossier en CDAPH ( Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)et émettre son avis sur les préconisations demandées.
- La deuxième commission CDAPH composée de représentants du Conseil Général, des services et des établissements publics de l'État (ARS, Académie), des organismes de protection (CPAM, MSA, CAF), des Syndicats (CFDT mais FO qui siège, CGPME, CGC, MEDEF) des associations de parents d'élèves (FCPE), et des associations représentants des personnes handicapées et leurs familles (UNAFAM, APF, ADAPEI, ESPOIR, AFTC, AVH, RETINA, APEDAH, AIRE). Cette dernière prend les décisions d'aides et les prestations adéquates au regard des conclusions de l'équipe pluridisciplinaire, selon des critères établis par les données écrites dans le dossier de demande et l'avis de la commission pluridisciplinaire.

Mercredi 13 février 2019

Personnes présentes : FCPE Doubs, APEDYS FC

### **PAP / PPRE / RÉPONSE DU RECTEUR**

Suite à notre courrier du 28/11, nous avons reçu une réponse de Monsieur CHANET qui annonce clairement sa position, conforme à celle de l'HAS, permettant aux médecins traitants des familles d'évaluer et prescrire les adaptations nécessaires dans le cas de troubles DYS, à défaut de médecin sur le secteur. Pour faire suite à cette réponse, nous avons décidé ;

- de rédiger un mail en réponse au recteur
  - de rédiger un mail à Julien ROCHE (inspecteur conseiller technique du recteur) et Dr CHOULOT (médecin conseiller technique du recteur), pour complément d'information concernant les secteurs dépourvus de médecins scolaires afin de pouvoir orienter et conseiller au mieux les familles qui viennent à nous.
  - demander une audience avec les 3 réseaux représentés, dans le but d'un contact visuel, plus favorable à l'échange que par mail.
- Nous avons évoqué des pistes de discussions que nous pourrions leur soumettre.
- l'information aux familles : faire connaître les associations pouvant être le relais, afin d'éviter leur isolement et de pouvoir répondre à leurs besoins. Se positionner comme partenaire.
  - de rédiger une information aux familles concernant la décision rectorale.

### **FORMATIONS**

Délégués des parents d'élèves

Il a été évoqué une formation dédiée aux délégués des parents d'élèves FCPE, à sensibiliser autour des troubles DYS.

L'idée serait de rassembler les parents intéressés par cette démarche et d'engager un travail sous forme de groupe pour organiser une première initiative.

Nous avons acté d'une soirée qui pourrait se tenir en mai/juin (date à préciser) sous forme d'ateliers, et l'apport des mises en situations pour mieux comprendre la posture à adopter. Afin de construire cet atelier un groupe semble déjà intéressé, un lien doodle pour d'ores et déjà caler une date de travail en avril

Il a été évoqué de proposer ce même type de format aux enseignants via les Conseils locaux de Scolarité.

## **COMMUNICATION**

Afin de relayer l'actualité de l'APEDYS

Proposition de créer un lien depuis le site de la FCPE via le blog de l'APEDYS

Les comptes rendus détaillés sont communicables sur demande.

## KAFE DYS À BESANÇON

Samedi 9 février 2019 : environ 10 personnes.

Collecter les besoins des familles et dégager quelques sujets pour organiser des Kafés Dys thématiques, voir même un vivier pour nos futurs JDD.

Voici quelques thèmes qui apparaissent ;

- Une approche de mise en situation sur les outils informatiques : logiciels adaptés (Dictée vocale, audio, correcteur d'orthographe et pré-dicteur de mots, reconnaissance vocale conversion en format texte, ONE NOTE..
- Soutenir la lecture : logiciels de synthèse vocale, l'approche du livre par l'audio, les éditions spécialisées / intervention de la Bibliothèque sonore : Lucette ROBARDET (bénévole et qui accompagne ce travail de manière admirable tout au long de l'année)
- Accessoires permettant la concentration
- Organiser son temps, son travail, planifier les tâches, carte mentale etc ..
- Des ressources tutoriels, méthodes de travail, outils compensatoires etc ..
- La dyspraxie
- La dysphasie
- Mise en situation des troubles dys, comprendre par l'exemple le fonctionnement cognitif et moteur de nos enfants, intervention de l'école d'orthophonie ou d'autres praticiens. Volonté de la pratique avant tout !

Samedi 2 mars 2019 : Dyspraxie, animée par Béatrice GUYENOT, déléguée départementale Dyspraxie France Dys. Environ 7 personnes.

Samedi 6 avril 2019 : présentation de l'outil informatique, ses fonctionnalités

## ADHESIONS DE L'APEDYS FC

- Pluradys, réseau de professionnels de santé, éducatifs et sociaux coordonnant les soins nécessaires pour les enfants porteurs de troubles neuro-développementaux
- ANAPEDYS : Participation de Stéphanie CHASTAING à l'AG du 23 mars 2019



Compte d'exploitation et bilan année 2018  
association APEDYS Franche comté

<b>Situation au 2/01/2018</b>	<b>6369,17€</b>
compte bancaire 56504496266 crédit agricole PONTARLIER	6320,85
compte livret A association	17,92
compte parts sociales	30.40

**CHARGES ET DEPENSES 2018**

<b>60 ACHATS</b>		
252,92		
607 Achats ordinateurs (rachats) et réparations	0	
60. Achats	252,92	
<b>61/62 AUTRES CHARGES EXTERNES</b>		<b>1258,95</b>
613 Locations salles diverses	0	
616 Prime d'assurance MAIF	108.78	
618 Frais de conférences, réunions diverses	282	
623 Publicité/Affiches/Flyers	0	
6251 Frais de déplacements divers	144,86	
6257 Réceptions/Sorties diverses	50,81	
626 Frais postaux divers	172,50	
627 Dons à une association	500	
<b>65 Autres charges de gestion courantes</b>		
1054,74		
6574 Cotisations ANAPEDYS	142	
658 Frais journée des Dys	588,74	
659 Sortie acrobranche	324	

<b>TOTAL DES DÉPENSES</b>	<b>2566,61</b>
---------------------------	----------------

**PRODUITS ET RECETTES 2018**

<b>70 Ventes de produits</b>		
705,96		
701 Vente et cession de matériel	0	
708 Ventes Pâtisserie/Boissons/ <i>bénéfices journée dys</i>	705,96	
<b>75 Autres produits de gestion courante</b>		
1275,98		
756 Cotisations adhérents association	1275,98	
758 produits divers de gestion vie associative	0	
7581 Contributions et dons volontaires	0	

<b>TOTAL DES RECETTES</b>	<b>1981,94</b>
---------------------------	----------------

<b>Situation au 31/12/2018</b>	<b>5784,50€</b>
compte	2736,18
livret A association	3017,92
compte parts sociales	30.04

Comptes Prévisionnels année 2019  
association APEDYS Franche comté

<b>Situation au 02/01/2019</b>	<b>5784,50€</b>
compte	2736,18
livret A association	3017,92
<i>compte parts sociales</i>	30.40

**CHARGES ET DÉPENSES ENVISAGÉES 2019**

<b>60 ACHATS</b>		<b>100</b>
607 Achats ordinateurs (rachats) et réparations	100	
<b>61/62 AUTRES CHARGES EXTERNES</b>		<b>1200</b>
613 Locations salles diverses	100	
616 Prime d'assurance MAIF	200	
618 Frais de conférences, réunions diverses	300	
623 Publicité/Affiches/Flyers	100	
6251 Frais de déplacements divers	200	
6257 Réceptions/Sorties diverses	100	
626 Frais postaux divers	200	
<b>65 Autres charges de gestion courantes</b>		<b>1700</b>
6574 Cotisations ANAPEDYS	150	
658 <i>Journée des DYS</i>	600	
659 Sorties	950	
<b>TOTAL DES DÉPENSES</b>		<b>3000</b>

**Produits et recettes diverses 2019**

<b>70 Ventes de produits</b>		<b>200</b>
701 Vente et cession de matériel	0	
708 Ventes Pâtisserie/Boissons	200	
<b>75 Autres produits de gestion courante</b>		<b>1200</b>
756 Cotisations adhérents association	1200	
758 produits divers de gestion vie associative	0	
<b>TOTAL DES RECETTES</b>		<b>1400</b>

**SYNTHÈSE DU COMPTE (solde bancaire 01/01/2018-charges+produits = solde bancaire au 31/12/2019)**

Solde bancaire créditeur au 01/01/2019		2736,18
+ compte livret A association		3017,92
+ compte parts sociales		30.40
 Charges et dépenses diverses 2019		 - 3000
Produits et recettes diverses 2019		+ 1400

**TOTAL de l'association APEDYS au 31/12/2019 4184,50€**

