

Pluradys Actualités

Septembre 2012

N° 07

Le journal d'information de l'association Pluradys

Au sommaire

Mot de la Présidente	p.2
La vie de l'association	p.2
Les activités en cours	p.3
Des livres à lire	p.4
Focus sur...	p.5
A découvrir	p.7
Les infos diverses	p.7
La bibliothèque	p. 8





Le mot de la Présidente

Une nouvelle année scolaire commence pour PLURADYS : poursuite des actions de formation sur les troubles des apprentissages mais aussi sur les troubles du développement, dont l'autisme par exemple, augmentation du nombre de sollicitations et d'aides aux familles, groupes d'accompagnement à la parentalité, conférences.

Cette augmentation d'activité ne pourra se faire qu'avec le soutien constant de l'ARS, qui devra indiquer d'ici la fin de l'année son niveau d'engagement pour les 5 prochaines années. La rentrée s'annonce donc bien chargée pour le Bureau et les acteurs de PLURADYS.

Toutes les bonnes volontés sont toujours les bienvenues ; faites nous signe !

Sophie SALTARELLI

La [VIE] de l'association



Brèves de l'été

Tous les réseaux de santé en Bourgogne ont vu leur subvention 2012 diminuer de 20%. PLURADYS est donc aussi concerné. Grâce aux autres partenariats (mise à disposition de locaux) et une gestion stricte, les activités prévues en 2012 sont maintenues.

Retour sur l'Assemblée Générale

L'Assemblée Générale de l'association s'est tenue le 16 avril dernier. Le rapport moral et le rapport financier ont été approuvés. Une présentation des modifications de financements a été réalisée : Le FIQCS devient le FIR : Fonds d'Intervention Régional et obligera PLURADYS à contractualiser des CPOM : Contrat Plurianuel d'Objectif et de moyen, avec l'ARS, d'ici novembre 2012.

Madame MJ Maurice, professionnelle de l'action sociale, en retraite, et représentante de l'Ecole des Parents et des Educateurs de Côte-d'Or, est venue nous présenter les réponses existantes et les passerelles possibles dans le domaine de l'action sociale : le Programme de Réussite Educative et les Contrats Locaux d'Accompagnement à la Scolarité, essentiellement. Ce fut très riche et la soirée s'est terminée par un temps d'échange convivial.

Régionalisation du réseau de santé PLURADYS

Le développement du réseau se poursuit.

L'antenne du département de l'Yonne fonctionne avec une Equipe Ressource constituée de:

Elodie DAMBRINE, Ergothérapeute
Sonia KNITTER, Psychologue
Dr Hélène MAZET, Médecin DSDEN de l'Yonne
Mathilde MIGNON, Neuropsychologue
Valérie TERPEREAU, Orthophoniste
Corinne VERRIER, Orthophoniste

Cette équipe fonctionne depuis janvier 2012 et a commencé son travail d'analyse des dossiers patients. Les professionnels ont accepté de s'impliquer dans l'organisation d'une journée départementale des DYS à Auxerre, le 13 octobre 2012. Merci à eux et aux bénévoles associés.

Projet de formation sur la région.

Fin 2010, dans le cadre de du Programme Régionale de Santé Publique de Bourgogne, nous avons mis en place 4 sessions de formation sur les troubles des apprentissages à Beaune et à Chatillon-sur-Seine.

Ce projet a pu être étendu sur la région. Nous avons donc programmé des sessions de formations dans 4 villes de la région : Auxerre, Chalon-sur-Saône, Château-Chinon et Nevers.

Ces formations sont gratuites. Elles auront lieu en soirée et sont ouvertes à tous les professionnels du secteur sanitaire, éducatif ou social.

Formations proposées :

Attention, la première session est obligatoire. Les suivantes sont au choix des participants.

Session 1 : cadre général des troubles des apprentissages – Arborescence diagnostique

Session 2 : les dyspraxies

Session 3 : les troubles du langage

Session 4 : TDAH

Le calendrier des formations est consultable sur le site Internet de PLURADYS.

A la demande des professionnels et compte tenu de l'intérêt porté à ces soirées, nous travaillons à la réalisation du même type de soirées à Dijon, pour début 2013.



Les [ACTIVITES] en cours

L'atelier aide aux devoirs

Pour répondre à la demande des familles, Pluradys a mis en place un atelier d'accompagnement parental « J'aide mon enfant à faire ses devoirs », animé par E. Machin, enseignant.

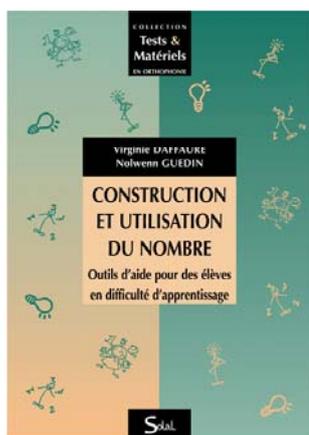
Nous reconduisons cet atelier à compter de la rentrée 2012. Eric Machin, enseignant, interviendra désormais en binôme avec un professionnel de santé.

Pour rappel, il s'agit d'un atelier destiné aux parents, et qui a pour but de leur permettre de faire du temps des devoirs un moment de convivialité sans tension. Ils y apprendront notamment, à alterner les différents supports d'apprentissage et à créer des jeux éducatifs pour aider l'enfant. Chaque parent repartira avec des conseils et/ou les jeux éducatifs qu'il aura créés.

Chaque atelier est adapté aux personnes présentes, il est donc possible de participer à un, plusieurs, ou même à tous.

Calendrier des dates proposées :

<i>Thème Intervenants</i>	<i>Date et heure</i>
Face aux troubles de la lecture : une boîte à outils pour les devoirs Eric Machin, enseignant et Sophie Saltarelli, orthophoniste	Vendredi 5 octobre 2012, à 20h à PLURADYS
Face aux troubles neurovisuels et visuo spatiaux : une boîte à outils pour les devoirs Eric Machin, enseignant et Julie Laprevotte, ergothérapeute	Mardi 23 octobre 2012 à 20h à PLURADYS
Face aux troubles du calcul : une boîte à outils pour les devoirs Eric Machin, enseignant et Sophie Saltarelli, orthophoniste	Vendredi 16 novembre 2012, à 20h à PLURADYS
Face aux troubles du graphisme : une boîte à outils pour les devoirs Eric Machin, enseignant et Julie Laprevotte, ergothérapeute	Mardi 11 décembre 2012 à 20h à PLURADYS
Face aux troubles de l'attention : une boîte à outils pour les devoirs Eric Machin, enseignant et Mathilde Mignon, neuropsychologue	Mardi 18 décembre 2012, à 20h à PLURADYS
Face aux troubles du langage oral : une boîte à outils pour les devoirs Eric Machin, enseignant et Sophie Saltarelli, orthophoniste	Vendredi 11 janvier 2013, à 20h à PLURADYS



Construction et utilisation du nombre
Outils d'aide pour des élèves en difficulté d'apprentissage
 Virginie Daffaure et Nolwenn Guedin , Edition Solal, mai 2011

Ces outils ont été élaborés pour résoudre les difficultés mathématiques d'enfants qui présentent des troubles du calcul associés à une déficience motrice. Ces pistes de travail permettent de mieux guider les enfants en difficulté en mathématiques, quelle qu'en soit l'origine, quelle que soit la déficience associée. Les aides sont éditées sous forme de feuilles A4 pour les rendre directement utilisables. Les outils sont conçus pour rendre accessible n'importe quelle activité de mathématique (proposée en classe, en rééducation ou lors des devoirs ou de jeux numériques à la maison), comme un médiateur entre un fonctionnement singulier et des compétences à atteindre.

Des aides sont proposées dans les domaines du dénombrement, des décompositions et des comparaisons, du calcul, de la pose des opérations et de la résolution de problèmes. Les outils reposent sur une présentation visuelle accessible, sur la mobilisation d'une gestuelle simple ordonnée et d'une verbalisation structurée. Ce matériel adapté évite de mettre l'enfant en situation de « surcharge cognitive » (quand trop d'éléments sont à gérer à la fois) et apporte une grande stabilité dans la prise d'informations visuelles, permettant alors des résultats reproductibles et sûrs. Les outils proposés ici doivent être mis en scène et utilisés dans des « situations fonctionnelles », où le recours au nombre prend un sens pour l'enfant.

La gestion des situations de dénombrement peut être marquée par de nombreuses erreurs gestuelles ou visuelles : l'enfant peut oublier un item ou compter deux fois un même item, sans même pouvoir s'en rendre compte. Avec le contrôle d'un adulte, il faut habituer l'élève à entourer ou cocher les items à compter. Cette trace écrite permet une meilleure coordination avec le comptage oral et aussi, elle laisse une trace visuelle des items déjà comptés. Lorsque les élèves sont amenés à dénombrer des objets, on peut faciliter la tâche en incitant l'enfant à installer les jetons sous forme de constellations : la quantité retenue est directement visualisée plutôt que de résulter d'un comptage un à un fastidieux et souvent source d'erreurs.

Ces dispositions organisées sont d'ailleurs utiles par la suite pour soutenir le calcul réfléchi. Une fiche de constellations des quantités de 1 à 20 permettra de soulager de façon extrêmement efficace le calcul des enfants : pour des résultats additifs et soustractifs en calcul raisonné, mais aussi pour les calculs intermédiaires des opérations écrites en ligne ou des opérations posées. Son utilisation répétée permet de mettre en place rapidement des progrès en calcul, et de façon stable. Ces stratégies de calcul réfléchi sur support visuel contournent les difficultés de manipulation de nos élèves et soulagent leur mémoire de travail. Certains élèves parviennent même à mentaliser peu à peu ces quantités organisées et d'opérer sur elles, sans les avoir sous les yeux.

Au-delà des troubles visuels ou gestuels, des élèves peuvent présenter des troubles du langage et être en difficulté pour la dénomination des nombres. Un tableau très élaboré permet en une seule séance de s'approprier le fonctionnement syntaxique et lexical des nombres nommés à l'oral. Et d'ailleurs, après quelques séances de travail, sa seule évocation mentale suffit souvent pour dire correctement les nombres.

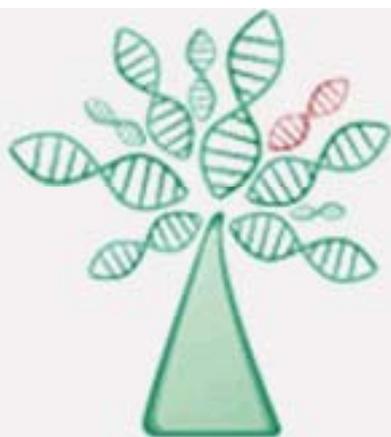
En complément de l'utilisation de ces outils, il est recommandé de faire vivre à l'enfant des situations réelles avec des jeux d'échange, de partage, d'ajout et de retrait qui permettront ensuite de faciliter la compréhension des problèmes.

En conclusion, les troubles du calcul doivent être pris en compte tôt pour aider les enfants à mettre en place de façon adaptée leurs premiers savoirs liés aux nombres et pouvoir « jongler » avec eux. Les pistes de remédiation proposées dans les domaines de la construction du nombre et du calcul doivent s'inscrire dans une approche permettant aux enfants de donner du sens à leurs savoirs et savoir-faire. Il s'agit de cibler des priorités d'intervention et surtout redonner confiance en leurs capacités à penser et comprendre le monde.



Quand orienter un patient présentant un trouble du langage et/ou des apprentissages en Génétique ?

Mathieu Bordes, Laurence Olivier-Faivre, Alice Masurel-Paulet



CENTRE DE REFERENCE
Anomalies du développement
et syndromes malformatifs

1. Organisation du centre de génétique

Le centre de génétique du CHU de Dijon a été labellisé Centre de Référence Maladies Rares « Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs » en 2006. Dans ce cadre, il est composé d'une équipe multidisciplinaire et sa mission est d'assurer l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des personnes présentant une maladie rare.

Ce centre est composé :

- de 2 médecins généticiens qui réalisent l'évaluation diagnostic de patients atteints de pathologies génétique ou susceptibles de l'être (enfants, adultes, grossesses). Ils ont aussi une mission de conseil génétique.
 - d'un neuro-pédiatre qui assure la prise en charge d'enfants atteints de handicap d'origine génétique, de retard intellectuel et des pathologies neuro-pédiatriques d'origine génétique.
 - de conseillers en génétique qui assurent des consultations d'information et de conseil génétique
 - d'une psychologue intervenant dans l'accompagnement des patients ou de leur famille.
- d'une assistante sociale intervenant dans l'accompagnement des patients et des familles sur le plan administratif et institutionnel.
 - d'une infirmière
 - d'une neuropsychologue qui évalue les enfants dans un but d'orienter leur prise en charge et leur scolarité

2. Critères d'orientation des enfants présentant un trouble du langage et/ou des apprentissages vers le service de génétique après une première évaluation

- Les enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement.
- Les enfants présentant des particularités faciales ou une/des malformations associées
- Les enfants présentant des troubles du comportement associés
- Tout enfant présentant un trouble du langage et/ou des apprentissages dont les parents sont en demande de diagnostic étiologique

3. Objectifs d'une telle orientation

Identifier la recherche de la cause des difficultés présentées par l'enfant ayant pour but :

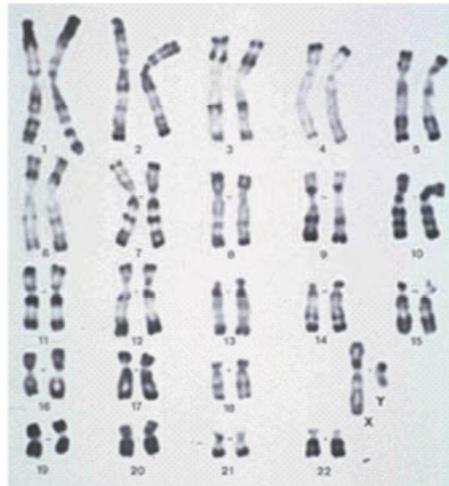
- de répondre aux questions des parents et de l'enfant
- de déterminer d'éventuel risque de récurrence pour d'autres personnes de la famille (conseil génétique)
- de réaliser un suivi adapté (dépistage des pathologies associées en particulier)
- de permettre un accompagnement médico-psycho-social spécialisé.

4. Les examens à disposition

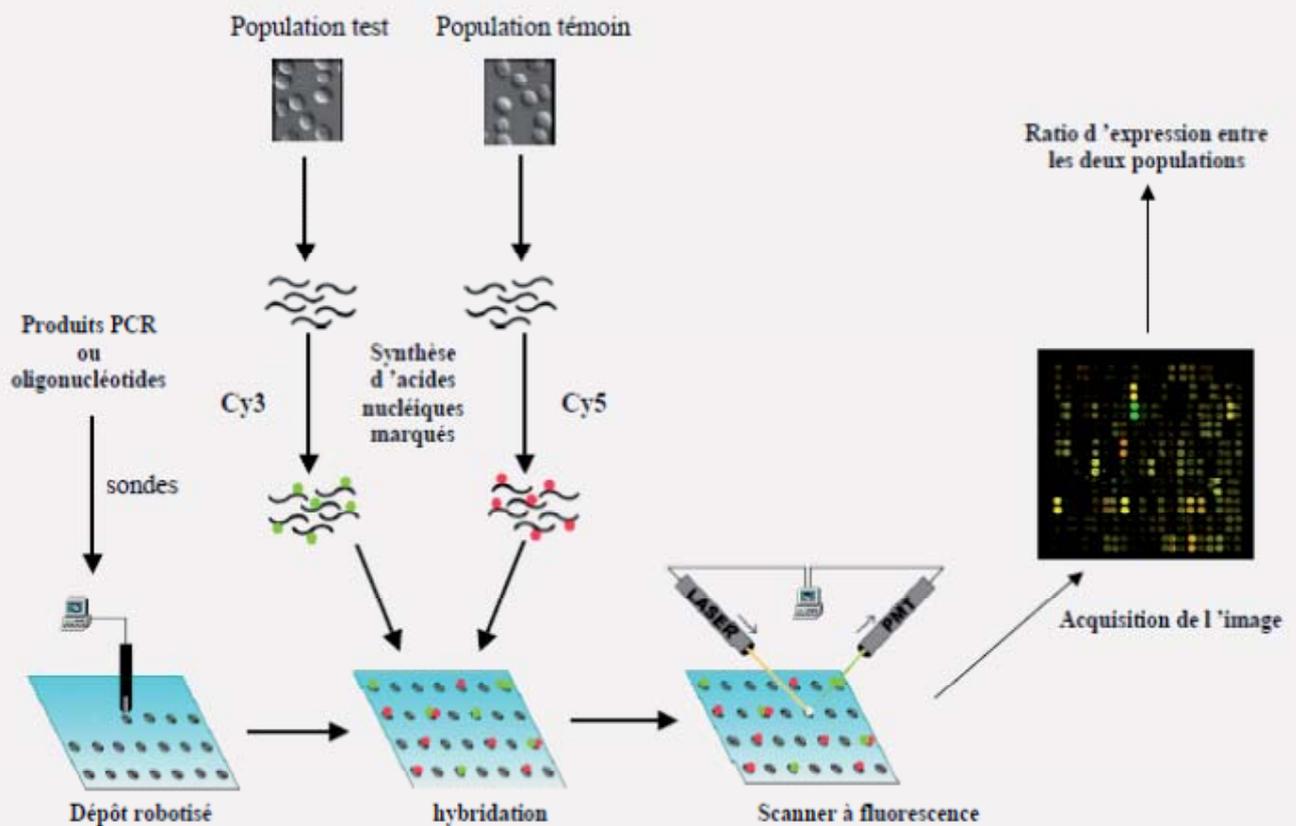
- Le caryotype : il s'agit d'un examen qui étudie les chromosomes (forme condensée de l'ADN). Le caryotype normal est 46 chromosomes rangés par paire (chacun venant d'un des 2 parents), dont un chromosome X et un Y pour un garçon et 2 chromosomes X pour une fille. Il permet de rechercher des anomalies de nombre et de structure des chromosomes. Cet examen est réalisé en première intention, mais les risques de mettre en évidence une anomalie est très faible devant un trouble du langage et/ou des apprentissages isolé. Le médecin pourra demander une analyse complémentaire en hybridation in situ pour cibler une région particulière du chromosome 22, qui, lorsqu'elle est perdue, peut être responsable de trouble du langage

et/ou des apprentissages (délétion 22q11.2). La perte de cette région est trop petite pour être visible sur le caryotype.

- La CGH array (ou puces d'hybridation génomique comparative) est un examen permettant une analyse plus fine, avec une meilleure résolution que le caryotype (x100), de l'ADN. Elle utilise des puces en nombre variable, qui sont mises en présence d'ADN du patient et d'ADN d'un témoin tous 2 fluorescents. En fonction du type de fluorescence on peut détecter des anomalies quantitatives de l'ADN (pertes ou gains de d'ADN). Cf schéma. L'accessibilité à ce test est limité (150 personnes par an en Bourgogne en 2010).
- Etude d'un gène en biologie moléculaire : La technique la plus courante est le séquençage d'un gène (lecture de toute la séquence codante) pour mettre en évidence une mutation (faute d'orthographe) pouvant être responsables des symptômes. Cette analyse ne peut se réaliser que si un diagnostic d'une maladie génétique précise non chromosomique a été portée sur l'examen clinique et/ou des examens.



Les puces à ADN par dépôts: principe général





Directeur de publication :
Sophie SALTARELLI

Comité de rédaction :
Melody FOURCAULT
Mathilde MIGNON
Olivier SALTARELLI
Sophie SALTARELLI

Conception graphique,
mise en page :
Olivier SALTARELLI

PLURADYS
Association loi 1901
7 rue du Volnay
21000 Dijon

Bureaux :
13, rue de l'Est
21000 DIJON
03 80 50 09 48
contact@pluradys.org
www.pluradys.org



A [DECOUVRIR]...

La couleur des mots

Un film et un livre de Philippe Blasband

«Au commencement était le verbe. Pour notre fils Théo, le verbe était défectueux. Ma femme Aylin et moi, à nous deux, nous parlons huit langues (elle les parle bien et moi je les baragouine) ; elle est comédienne et je suis écrivain ; notre outil de travail, c'est la langue, les phrases, les mots. Théo, lui, perdra toujours ses mots.

La dysphasie de Théo est l'événement le plus douloureux qui soit arrivé dans nos vies ; c'est l'événement le plus passionnant. C'est un voyage, dont nous ne connaissons pas encore la destination.

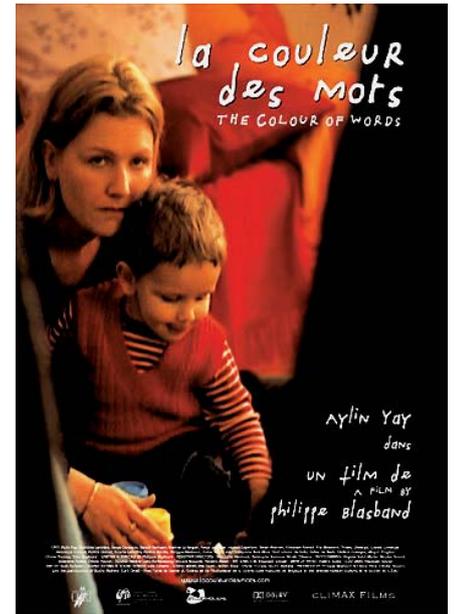
La dysphasie était déjà présente dans une grande partie de mon travail, de manière indirecte, voire inconsciente. Depuis peu, j'ai choisi d'en parler de front. D'abord LA COULEUR DES MOTS, un film de fiction issu d'un besoin - pas seulement de ma part, mais aussi de celle d'Aylin, qui joue Marie - de regarder la dysphasie de l'intérieur, et d'exorciser nos peurs de parents.

Ensuite un autre film, plus didactique, que je prépare, destiné aux professionnels de la santé et aux enseignants, sur le diagnostic de la dysphasie. Parallèlement à cela, un documentaire sur la dysphasie, destiné au grand public.

Enfin, je termine un livre, LES MOTS DANS LA TÊTE, qui relate le parcours de Théo et qui tente de poser des questions sur le sens qui se dégage de ce handicap. J'imagine déjà d'autres sujets, d'autres écrits, d'autres films.

J'en aurai terminé avec la dysphasie le jour de ma mort – et encore...»

Philippe Blasband



Les [INFOS] diverses

LA JOURNÉE DES DYS

Le 13/10/2012 aura lieu la 3^{ème} journée des DYS.

A Dijon : conférences, stands et ateliers, à la Faculté de Médecine de Dijon. Toute la journée, mais conférences le matin uniquement

A Auxerre : conférences le matin uniquement.

Les programmes sont en lignes sur le site de PLURADYS.



Les dernières arrivées à la bibliothèque, consultables sur place avec photocopies possibles.

- ANAE n°112/113 Mai/Juin 2011 : Le développement du jeune enfant
- ANAE n°114 Novembre 2011 : L'enfant souffrant du TDA / H : Des modèles théoriques à l'intervention
- ANAE n°115 Décembre 2011 : Troubles du spectre autistique et troubles d'apprentissage
- ANAE n°116 février 2012 : L'apprentissage du langage écrit et ses troubles : un bilan de 25 années d'approches cognitives
- ANAE n°117 MAI 2012 : L'animal dans le soin : entre théories et pratiques

Après avoir signé la charte « engagement bibliothèque », tous les professionnels adhérents au réseau peuvent emprunter les ouvrages :

Abonnement aux revues

- Développements : n°1 à 10
- ANAE : Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant, n°100 à 117
- Ergothérapies : Hors série juin 2009 et n°34 juin 2009

Ouvrages disponibles

- DSM IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
- Traité de Neuropsychologie de l'enfant (Martine Poncelet, Steve Majerus, Martial Van Der Liden, 2009)
- Neuropsychologie de l'enfant, Troubles développementaux et de l'apprentissage (Francine Lusier, Janine Flessas, 2008)
- Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (O. Revol et V. Brun, Ed Masson, 2012)
- Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (Extrait du livre du Dr M Lecendreux, Ed Solar)
- Soins, Santé, Vie quotidienne : Mon enfant est Dys (Collection Mon enfant, DECLIC)