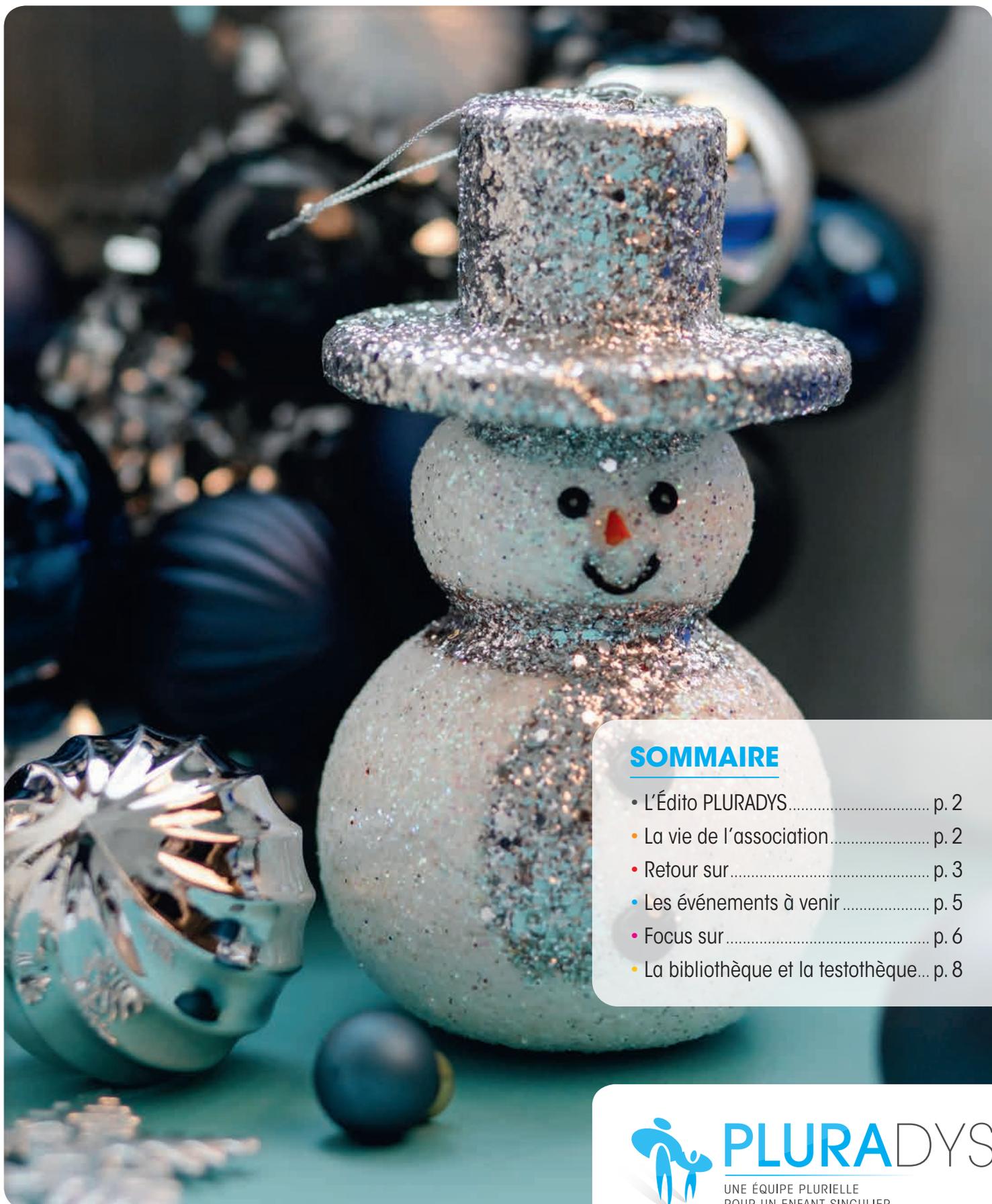


PLURADYS actualités

JOURNAL D'INFORMATION DE L'ASSOCIATION PLURADYS



SOMMAIRE

- L'Édito PLURADYS..... p. 2
- La vie de l'association..... p. 2
- Retour sur..... p. 3
- Les événements à venir p. 5
- Focus sur..... p. 6
- La bibliothèque et la testothèque... p. 8



PLURADYS

UNE ÉQUIPE PLURIELLE
POUR UN ENFANT SINGULIER



Chers adhérents,

En tant que présidente et avec toute l'équipe de Pluradys, je vous présente tous nos meilleurs vœux de santé, de bonheur et de quiétude pour cette nouvelle année. Que 2022, malgré toutes les incertitudes sanitaires, voit se réaliser vos souhaits de progrès, d'avancées, de temps pour vous ou pour les vôtres, comme vos souhaits de joie, de bien-être, d'avenir serein et porteur.

L'année 2021 a vu Pluradys grandir avec la mise en place de deux équipes ressources dans le Doubs et sur le territoire de Belfort. Ainsi chaque département de notre grande région, Bourgogne Franche-Comté est couvert par notre réseau. Nous contribuons à une offre de santé sur tous les territoires de la région.

2021 a également vu chaque membre de Pluradys, aussi bien les salariées, les équipes ressources, que les bénévoles, les membres du CA et du bureau s'adapter à la pandémie, aux besoins des familles quel que soit le contexte ou les difficultés. Les demandes sont en constante augmentation et nos équipes y répondent au mieux avec toujours autant d'humanité et de professionnalisme.

2021, c'est également l'essor de notre « branche » formation. Maintenant Pluradys est un organisme de formation reconnu et largement sollicité par les organismes de l'éducation comme du paramédical ou du social. C'est une très belle réussite et une véritable reconnaissance ! Bravo pour toute l'énergie mise en œuvre notamment par Julie et Audrey. L'année 2022 sera à l'image de notre association, présente sur de nouveaux projets, de nouvelles collaborations ; avec un dynamisme et un investissement sans faille et toujours portés vers l'accompagnement, le bien-être des familles dans leur quotidien afin d'enrichir et d'élargir les pratiques et le champ des possibles. Je profite de cette nouvelle année qui s'ouvre à nous pour vous remercier sincèrement pour la petite pierre ou le grand édifice que chacun, chacune de vous, a porté au sein de notre association. Toute contribution participe à la construction, à l'évolution d'année en année, de nos actions et de notre fonctionnement.

Merci à vous tous et excellent début d'année 2022 !

**Stéphanie Genot,
présidente de PLURADYS**

RENOUVELLEMENT DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Nous remercions très chaleureusement Virginie GAMBACHE, Gilles PAUMIER et Mathilde MIGNON, trois administrateurs qui quittent le CA :

- Mathilde MIGNON était administratrice depuis 2010, quasi depuis les débuts de l'association ! Très investie dans l'association à plusieurs niveaux, elle a été successivement secrétaire du Bureau, Vice-Présidente puis Présidente. Nous tenons à saluer son investissement dynamique, rigoureux et son engagement pendant toutes ces années. Elle reste membre de l'Équipe Ressource 21 en tant que neuropsychologue.
- Gilles PAUMIER, administrateur depuis 2012 pour la Nièvre est également dans les premiers membres actifs de l'association. Merci à lui pour son investissement et sa bonne humeur. Il reste membre de l'Équipe Ressource 58 comme orthophoniste.
- Virginie GAMBACHE a rejoint les administrateurs en 2019 avec l'ouverture de l'antenne Pluradys en Haute-Saône. Bien occupée par son poste au sein de l'AHSSSEA, il était compliqué pour Virginie d'être également pleinement disponible pour PLURADYS. Nous la remercions pour son investissement.

Nous souhaitons la bienvenue aux nouvelles administratrices qui nous rejoignent et qui permettent une meilleure représentativité de la grande région :



Gaëtane GIRES,
Orthophoniste (70)



Aurore DUCHATELLE,
Ergothérapeute (90)



Marie PREVOST,
Parent (25)

DU CÔTÉ DES MEMBRES DES ÉQUIPES RESSOURCES RÉSEAU

Quelques changements également concernant les professionnels de nos équipes ressources départementales : nous adressons nos sincères remerciements à Gwenaëlle CROLAIS, orthophoniste et Muriel OCH CHAUVIN, médecin. Présentes dès l'ouverture de l'antenne Pluradys sur Dole, elles ont été très investies dans l'accueil des patients, l'analyse de leurs situations, en équipe pluridisciplinaire, au sein d'une équipe conviviale. Merci à chacune d'elles et bonnes nouvelles routes professionnelles...

Nous sommes heureux d'accueillir :

Pour le Jura



Julie DEMANGEOT,
Neuropsychologue



Jordan DA SILVA,
Orthophoniste

Pour la Haute-Saône



Christine OHL,
Médecin ORL



Floriane FEUVRIER,
Médecin ORL MPR



RETOUR SUR

JOURNÉES DES DYS 2021 EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

DEUX JOURNÉES EN PRÉSENTIEL : SAMEDI 9 ET SAMEDI 16 OCTOBRE 2021

À TALANT (21) – 70 participants
À BESANÇON (25) – 90 participants



UNE SEMAINE DE VISIO CONFÉRENCES, DU 11 AU 15 OCTOBRE 2021

13 interventions et 645 inscriptions

Retour sur quelques interventions :

1 - LA GESTION DES ÉMOTIONS CHEZ LES ENFANTS « DYS » :

Christelle DETABLE, *Psychologue clinicienne, formatrice PLURADYS*

L'estime de soi c'est l'appréciation de sa propre valeur « comment on se voit, et si ce qu'on voit, on l'aime ou pas... » ainsi que des aspects comportementaux (engagement dans l'action), cognitifs (autoévaluation fiable/précise) et affectifs (meilleure stabilité émotionnelle). Il s'agit donc de reconnaître ses forces et ses limites, avoir une vision réaliste de soi tout en ayant une interconnexion avec la confiance en soi, l'image de soi, l'acceptation de soi et l'amour de soi.

L'estime de soi se développe à partir de l'interaction entre divers facteurs (comportementaux, cognitifs et affectifs) conduisant à des impacts émotionnels variables. Les émotions évoluent au fil des âges et sont aussi dépendantes de nombreux facteurs environnementaux et familiaux.

Dans un contexte de troubles des apprentissages, l'estime de soi et les émotions sont davantage mises à mal. La gestion des émotions s'en trouve complexifiée et les incidences psychologiques sont nombreuses :

- Vision négative de leurs compétences dans le domaine des apprentissages (échecs répétés).
- Évitement des activités en question (peur de l'échec, de la critique, des moqueries).
- Impact sur les possibilités d'améliorer leurs compétences, leurs interactions sociales et leur perception d'eux-mêmes.

L'éducation positive est une éducation bienveillante visant à favoriser le développement et l'épanouissement de l'enfant. Écoute et confiance sont visées dans un climat positif et coopératif (encourager plutôt que punir).

La Communication Non Violente invite à être davantage conscient de nos perceptions, à accueillir et gérer nos émotions, à nous relier à nos besoins et nos motivations. Une attention est portée à l'instant présent pour transformer jugements et reproches en expression authentique et reflet empathique.

2 - ADAPTER LE LANGAGE ÉCRIT :

Élodie DAMBRINE, *ergothérapeute* et Sophie SALTARELLI, *orthophoniste, formatrices PLURADYS*

Les adaptations sont nécessaires pour préserver le plaisir d'apprendre, le sens de l'effort, la réflexion et l'attention, ne pas épuiser le jeune et favoriser l'accès à l'information essentielle ou la littéracie. Les besoins diffèrent selon les étapes d'apprentissages et les besoins :



Apprendre le code

- ph = f monsieur
- Codages opaques, contextuels et irréguliers

Extraire des informations

- Définitions
- Résolution de problèmes

Support à la mémoire et Synthèse

- Analyse de documents
- Apprentissages courts
- Synthèse de documents



RETOUR SUR

À titre d'exemples, on peut énumérer un ensemble d'astuces, d'outils, qui seront à moduler selon les compétences, difficultés ou motivation de chaque jeune... qui devra dans tous les cas, apprendre à se servir de ces adaptations :



Figure 1. Aller droit au but, se concentrer sur un seul objectif.



Figure 2. Lire la question ou connaître les attentes avant de lire le texte.



Figure 3. Adapter les supports, avec espacement, aération des paragraphes, segmentation des syllabes si besoin.



Figure 4. Lire pour l'élève, lecteur ou lecture audio de l'ordinateur.



Figure 5. L'élève pourra flouter le mot-clé du paragraphe, qui l'aide à retrouver le sens. Il soulagera ainsi sa relecture pour retrouver les informations pertinentes; cela l'aidera aussi à se focaliser sur la recherche du sens plutôt que sur le déchiffrage.

Il est aussi possible d'extraire des informations à l'aide de l'informatique. Quelques exemples :

Studys / Barre d'outils pour Word avec retour vocal / PDF Editor / Compléter les fichiers avec retour vocal intégré / Microsoft OneNote, Microsoft, un panel d'outils pour aider les dyslexiques.

Accueil | Bookin (wixsite.com) : Bookinlu, Association pour recevoir les manuels scolaires et livres de littérature.

3 - TROUBLES VISUELS ET TROUBLES DES APPRENTISSAGES :

Loïc CALLUE, *orthoptiste* et Élodie DAMBRINE, *ergothérapeute*

Depuis des années, il est recherché les liens entre troubles visuels, troubles des apprentissages et leurs liens avec les troubles neurodéveloppementaux. Sans remettre en question cette approche qui concerne évidemment de nombreux enfants, il est important de s'assurer au préalable lors des démarches diagnostiques qu'il n'existe pas un trouble visuel sous-jacent qui pourrait être à l'origine des difficultés, et qui expliquerait en totalité ou en partie les difficultés observées dans les apprentissages.

En effet, le manque de netteté d'une image à cause d'une mauvaise correction optique (trouble réfractif) ou une instabilité de l'image à cause

d'un mouvement du regard mal maîtrisé (trouble oculomoteur) peuvent perturber la perception des informations (lecture, repérage au tableau, recopie de texte, etc.).

Il est donc important de tenir compte d'une prescription optique mais de ne pas s'arrêter là ! Même si l'enfant a une très bonne acuité visuelle, il peut avoir des difficultés à faire travailler ses 2 yeux ensemble.

Donc devant des difficultés d'apprentissage et avant d'envisager un diagnostic fonctionnel voire de débiter une prise en charge paramédicale, assurez-vous du bon fonctionnement visuel de votre enfant auprès d'un orthoptiste. Celui-ci réalisera un bilan neuro visuel complet et saura vous accompagner pour orienter votre enfant vers le professionnel de santé pouvant prendre en charge les autres troubles persistants.

SPORTS ADAPTÉS POUR LES ENFANTS (DIJON)

Les enfants ayant expérimenté la boxe adaptée ce semestre, avec Émilie GUYOT et les étudiants en STAPS ont réalisé leur dernière séance mercredi 8 décembre 2021. À cette occasion, les parents ont été conviés afin de pratiquer également la discipline lors d'un temps enfants/parents.

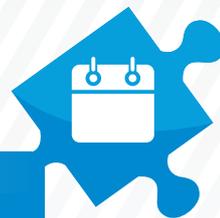
Le groupe DANSE ADAPTÉE a, quant à lui, réalisé une représentation auprès de leurs familles, le vendredi 17 décembre, à la Turbine (Talent), avec Aude MORANDET, ainsi que 2 jeunes étudiantes bénévoles.

Place à l'ESCRIME ADAPTÉE pour ce 2^e semestre de l'année scolaire, de janvier à mai 2022 :

Les séances ont lieu **le mercredi de 16h45 à 17h45**, dans les locaux du STAPS à Dijon. En savoir plus : <https://www.pluradys.org/2020/08/18/sport/>

Pour rappel, ces séances sont ouvertes à tous les enfants qui présentent quelques difficultés de développement ou d'apprentissage, qu'ils aient eu un parcours diagnostique via Pluradys ou non.





LES ÉVÉNEMENTS À VENIR

FAMILLE

POURSUITE DES SOIRÉES D'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Ces soirées thématiques sont réalisées soit en visio (zoom) soit en présentiel.

Consultez le planning de toutes les soirées à venir :

<https://www.pluradys.org/parents-2/aide-aux-parents/>

Accès gratuit pour tous, adhérents ou non à l'association (places limitées) avec inscription obligatoire en ligne. Diffusez l'information autour de vous !



PROFESSIONNELS : RETROUVEZ LES INFORMATIONS SUR LE SITE DE PLURADYS

Quelques formations à venir, ouvertes à tous :

JEUDI 6 JANVIER :

Habiletés sociales de quoi parle-t-on ? À Dijon.

MARDI 1^{ER} FEVRIER :

Formation formateurs Pluradys, Approfondissement - niveau 2 (adhérents).

MARDI 15 À JEUDI 17 FÉVRIER :

Initiation aux TCC chez l'enfant, à Dijon.

MARDI 8 MARS :

La cognition mathématique à la lumière de la cognition incarnée : approche intégrative et fonctionnelle, à Dijon.

MERCREDI 9 À VENDREDI 11 MARS :

Trouble déficitaire de l'attention, actualités diagnostiques, à Dijon.

VENDREDI 18 ET 19 MARS 2022 PUIS 2 JUILLET :

L'approche CO-OP : l'orientation cognitive au rendement occupationnel quotidien.

JEUDI 24 MARS :

Suite de la formation sur la cognition mathématique : La cognition mathématique à la lumière de la cognition incarnée : quelles conséquences pour l'évaluation orthophonique ?

JEUDI 14 ET VENDREDI 15 AVRIL :

Suite de la formation sur cognition mathématique : Comment mener une intervention orthophonique fonctionnelle ? À Dijon

MERCREDI 4 ET JEUDI 5 MAI :

Vineland 2, évaluation du fonctionnement adaptatif, à Dijon.

VENDREDI 6 ET SAMEDI 7 MAI :

Les outils de Communication Améliorée et Alternative (CAA) : pour favoriser la compréhension, l'expression et les apprentissages chez l'enfant, à Dijon.

VENDREDI 25 ET SAMEDI 26 MARS PUIS 13 MAI :

De l'utilisation du Profil Sensoriel de Dünn dans le cadre d'une démarche diagnostique pluridisciplinaire de niveau 2, à Dijon.

VENDREDI 1^{ER} JUILLET :

Actualisation des connaissances, Trouble du Spectre de l'Autisme (adhérents).

MARDI 5 JUILLET :

Formation nouveau formateurs Pluradys, niveau 1 (adhérents).

JEUDI 15 ET VENDREDI 16 SEPTEMBRE :

Les Groupes d'Entrainement Aux Habiletés Sociales (GEHS), à Dijon.

MARDI 27 SEPTEMBRE :

Le parcours diagnostique des TND au sein du réseau de santé Pluradys : rôle, attendus et fonctionnements (ouvert à tous les professionnels adhérents), en distanciel.

MERCREDI 5 AU VENDREDI 7 OCTOBRE :

Programme d'Entrainement aux Habiletés Parentales (PEHP) Formation aux groupes Barkley, à Dijon.

VENDREDI 28 ET SAMEDI 29 OCTOBRE

PUIS VENDREDI 2 DECEMBRE :

« De l'utilisation du Profil Sensoriel de Dünn dans le cadre d'une démarche diagnostique Pluridisciplinaire de niveau 2 », à Besançon.



12^E COLLOQUE RÉGIONAL :

Le jeudi 16 juin, à Quétigny (21)



FOCUS SUR

ACTUALITÉS SUR LE TRAITEMENT DU DÉFICIT D'ATTENTION/HYPERACTIVITÉ (TDAH)

Depuis septembre 2021, la prescription de méthylphénidate (MEDIKINET, QUASYM, RITALINE, RITALINE LP, CONCERTA et génériques) **n'est plus réservée exclusivement à la fonction hospitalière** et peut désormais être initiée par les médecins en exercice libéral (**neurologues, psychiatres et pédiatres**).

Cette modification des conditions de prescription du méthylphénidate a pour objectif l'amélioration de la prise en charge précoce du TDAH. Elle a été décidée par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM).

Profitez de cette information pour rappeler que la **Haute Autorité de Santé (HAS)** a élaboré en décembre 2014 les recommandations de bonnes pratiques concernant le TDAH : « **Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité** ».

Ces recommandations visent à améliorer les connaissances autour du TDAH, auprès des médecins de premier recours (médecins généralistes, pédiatres, médecins scolaires, etc.), leur permettant alors le repérage

des enfants et adolescents susceptibles de présenter un TDAH, d'apporter des réponses aux questions des familles, d'apporter un soutien à l'enfant et de l'orienter vers un parcours diagnostique et/ou une prise en charge adaptée.

L'intégralité de ces recommandations est consultable sur ce lien : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-02/tdah_recommandations.pdf

En juin 2019 l'association de familles HyperSupers TDAH a de nouveau saisi la HAS, dans le but d'obtenir des recommandations de diagnostic et de soins pour le TDAH. Cette demande a été acceptée par le Collège de la HAS. Il a alors été convenu de conduire deux projets distincts dans le diagnostic et la prise en charge, **un premier groupe de travail autour de l'enfant, un second autour de l'adulte**. Les commissions de travail devraient bientôt démarrer !

Mathilde COURTOIS-MIGNON

Psychologue spécialisée en neuropsychologie et psychopédagogie

ACTUALITÉS SUR LA DOUBLE PRISE EN SOINS EN ORTHOPHONIE

Vous êtes parfois confrontés à des difficultés de remboursement des actes libéraux, notamment en orthophonie, lorsque votre enfant est accueilli pour ses prises en soins au sein d'un établissement médico-social. La loi stipule en effet que l'assurance maladie ne peut rembourser 2 fois les soins : une fois pour les soins qui seraient effectués en établissement et l'autre fois pour ceux effectués en libéral, pour des soins similaires. L'assurance maladie a précisé ce fonctionnement dans sa note d'information « En direct » à destination des professionnels orthophonistes libéraux :

• **Règle générale** : la prise en charge des patients se fait dans l'établissement par les orthophonistes salariés. En cas d'indisponibilité, les établissements peuvent signer une convention de prise en charge sur leur budget avec les orthophonistes exerçant en libéral. La facturation est à adresser par l'orthophoniste à l'établissement.

• **Dérogation** : En cas de prise en charge nécessitant une technicité (approche thérapeutique, formation particulière) ou une intensité (durée ou fréquence des séances) particulière, elle peut être assurée en libéral sur prescription du médecin de l'établissement qui doit en premier lieu

demander l'accord du Service Médical de l'Assurance Maladie.

◦ **En cas d'accord**, l'orthophoniste pourra facturer en sus à l'Assurance Maladie sur présentation d'une Demande d'Accord Préalable couvrant les séances en libéral.

◦ **En cas de refus**, la seule facturation autorisée sera à l'établissement dans le cadre d'une convention entre l'orthophoniste et l'établissement.

Les établissements sanitaires tels que les CMP ou Hôpitaux de Jour ou Centres de Jour ne sont pas concernés par la procédure dérogatoire de la double prise en charge : un patient peut donc être pris en charge en libéral sans demande spécifique.

Source : *En Direct réglementaire du 15 octobre 2021 : des précisions de l'Assurance maladie sur les aspects réglementaires de « la double prise en charge ».*

Sophie SALTARELLI

Orthophoniste – Directrice de PLURADYS

UN NOUVEL ESPACE EJA À LA MÉDIATHÈQUE ERNEST COEURDEROY, À TONNERRE (89),

QU'EST-CE QUE L'ÉDITION JEUNESSE ACCESSIBLE (EJA) ?

Depuis plusieurs années, la médiathèque Ernest Coeurderoy porte un regard particulier aux enfants en difficulté de lecture. Pour donner plus de visibilité à sa démarche, la médiathèque tonnerroise a été la première de Bourgogne à rejoindre le programme **Édition Jeunesse Accessible (site EJA : <https://e-j-a.fr/>)**.

L'EJA est une offre de livres comprenant différentes adaptations destinées aux enfants de 3 à 12 ans qui présentent des difficultés de lecture et/ou un handicap (surdit , vision, DYS, d ficiences intellec-

tuelles, cognitives, autisme, etc.) : livres en pictogrammes, faciles à lire et à comprendre, en langage parlé, compl t , en braille, syllabique et autres adaptations. M me si cette offre est riche et vari e, elle est encore peu connue des professionnels et acteurs du livre et de la lecture, et reste difficile d'acc s pour les familles.

L'ambition du programme EJA est que les familles puissent trouver, en m diath que ou en librairie, dans un rayon de 30 km autour de leur lieu de vie des livres adapt s aux besoins de leur enfant.



Les parents peuvent contribuer à développer ce maillage en devenant ambassadeurs EJA. Ils sont invités à devenir relais auprès des médiathèques et librairies proches de chez eux pour les encourager à proposer des livres accessibles.

Pourquoi un espace EJA à la Médiathèque de Tonnerre ?

« Tous les enfants, quelles que soient leurs difficultés, doivent être accueillis à la médiathèque. Il est important d'accepter les différences de chacun et d'aider les enfants au développement de leurs apprentissages, à leur rendre la culture et l'information plus accessible », commente la Directrice de la médiathèque.

L'espace dédié de la médiathèque, arborant une signalétique colorée, a vu le jour au cœur même de la section jeunesse afin que le public repère et s'approprie plus facilement cette offre.

Dans cette offre, des livres spécialement adaptés aux enfants DYS ou ayant des problèmes d'accès à la lecture sont disponibles : mise en page étudiée, polices de plus grande taille, codes couleur, liste de définitions, belle place accordée aux illustrations et parfois support audio pour proposer plus de fonctionnalités...

Des albums adaptés Makaton feront également leur apparition dans les rayonnages. Les parents peuvent aussi emprunter des méthodes d'initiation à la langue des signes pour communiquer plus facilement avec leur bébé et leur enfant. Des livres LSF sont également disponibles. Du côté des adultes comme des jeunes, des collections adaptées aux personnes en situation de handicap visuel ont également été étoffées avec l'acquisition de documents en braille, de romans en grands caractères, de livres CD et d'audiolivres.

L'Espace parentalité a également été largement développé pour apporter plus d'aide et de soutien aux parents.

Bibliothèque Sonore

Sur cette lancée, un partenariat a été noué avec la Bibliothèque sonore de Montbard (Côte-d'Or) et l'association des Donneurs de Voix afin d'accompagner le développement de l'offre de livres lus. Ce support se révèle en effet indispensable pour dépasser les difficultés d'accès aux contenus écrits, prendre confiance en soi et gagner en autonomie de lecture.

À noter, des espaces Édition Jeunesse Accessible existent en Franche-Comté : Médiathèque de Baume-les-Dames (25), Collège Bastié à Dole (39), Médiathèque départementale à Lons le Saunier (39), Médiathèques d'Orgelet et Saint-Amour (39).

Pour tous renseignements et contacts :

Médiathèque Ernest Coeurderoy, Joëlle Coppola au 03.86.55.03.82 ou mediatheque@mairie-tonnerre.fr



RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE EPIPAGE-2 : SUIVI À 5 ANS 1/2 DES ENFANTS NÉS PRÉMATURÉMENT (SOURCE INSERM)

En France, la prématurité est la première cause de mortalité néo-natale et est responsable de la moitié des handicaps d'origine périnatale. Elle touche chaque année environ 55 000 naissances. Parmi ces milliers d'enfants, 8 à 10 000 naissent au terme de 22 à 31 semaines de grossesse et sont décrits comme extrêmes ou grands prématurés.

EPIPAGE-2 est une enquête française pilotée par l'Inserm incluant au départ 5170 enfants, nés prématurément au terme de 5 à 7 mois et demi de grossesse, entre avril et décembre 2011. Un des objectifs des chercheurs qui coordonnent cette enquête est de mieux comprendre les conséquences de la prématurité pour les enfants, plus précisément sur leur devenir neuromoteur, sensoriel, cognitif, comportemental ainsi que pour leurs apprentissages. 3083 enfants ont été revus dans le cadre de consultations spécialisées dédiées à l'enquête à l'âge de 5 ans et demi.

• Le degré de prématurité déterminant pour le neurodéveloppement.

Un enfant prématuré présentant une difficulté du neurodéveloppement est un enfant qui, en grandissant, s'écarte des caractéristiques de développe-

ment observées chez la majorité des enfants nés à terme.

« L'objectif de l'étude est de dresser une photographie précise des difficultés auxquelles ces enfants sont confrontés au cours de leur développement afin de permettre une prise en charge adaptée », explique Véronique Pierrat, chercheuse dans l'équipe EPOPé et néonatalogiste au CHU de Lille.

L'étude révèle que plus la prématurité est grande, plus les enfants présentent des difficultés du neurodéveloppement. Alors que 27% des enfants nés extrêmes prématurés présentaient des difficultés sévères ou modérées de développement, 19% des enfants nés grands prématurés présentent des difficultés de même type, contre 12% des enfants modérément prématurés.

Ces difficultés regroupent des difficultés motrices, de la vision ou de l'audition, ou des déficiences intellectuelles. Quel que soit le degré de prématurité à la naissance, plus d'un tiers des enfants présentaient des difficultés dites mineures. La majorité d'entre elles nécessitent cependant un soutien et une prise en charge adaptée pour éviter qu'elles ne retentissent sur le quotidien de l'enfant ou ses apprentissages.



FOCUS SUR

• L'insertion scolaire et les prises en charge de soutien au développement

Les résultats de l'enquête montrent que plus la prématurité est importante, plus la scolarité de l'enfant nécessite d'être adaptée. Alors que 93% des enfants modérément prématurés étaient scolarisés dans des classes ordinaires (sans soutien spécifique), cette part ne concernait plus que 73% des enfants nés extrêmes prématurés.

On peut noter par ailleurs, que plus de la moitié des enfants nés extrêmes prématurés, un tiers des enfants nés grands prématurés et un quart des enfants nés modérément prématurés bénéficiaient d'une prise en charge de soutien au développement (orthophonie, psychomotricité, ou encore soutien psychologique, etc.). Toutefois, 20 à 40% des enfants avec des difficultés sévères ne bénéficiaient pas de soutien.

• Les parents inquiets face aux difficultés de leurs enfants

Les parents ont été interrogés sur la santé générale de leur enfant, leur comportement, leur scolarité, la qualité de leurs interactions sociales

mais aussi sur leurs inquiétudes concernant le développement de leurs enfants. L'enquête souligne ainsi l'importance de l'environnement dans lequel évolue l'enfant et renforce la nécessité de proposer aux familles un accompagnement coordonné, à la fois médical, éducatif et social. Ces inquiétudes sont réelles, même quand le développement de l'enfant est considéré comme normal. Elles méritent donc d'être mieux comprises et continueront à faire l'objet d'un suivi.

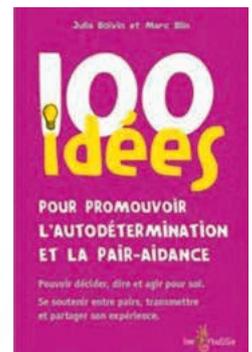
Pour les familles, il est important de souligner que le développement à un âge donné n'est pas figé, que le cerveau de l'enfant est encore en pleine évolution, et que les difficultés observées peuvent être prises en charge et accompagnées, sous réserve qu'elles aient été bien identifiées et les parcours de soins optimisés.

Cette cohorte continue actuellement de faire l'objet d'un suivi avec un nouveau recueil d'information prévu à 10 ans.

100 IDÉES POUR PROMOUVOIR L'AUTODÉTERMINATION ET LA PAIR-AIDANCE

Julia BOVIN, Marc BLIN

Pouvoir décider, dire et agir pour soi. Se soutenir entre pairs, transmettre et partager son expérience. De nombreux termes sont employés et valorisés lorsque l'on évoque l'accompagnement des personnes dites fragilisées : autodétermination, empowerment, autonomie, pouvoir de dire et d'agir, choisir, décider pour soi, savoirs expérientiels, pair-aideance, participation... De véritables changements dans les pratiques d'accompagnement et la prise en considération de ces personnes dites fragilisées sont à relever faisant écho aux mutations engagées autour de l'école et la société inclusives. Elles exigent de l'ensemble des acteurs le partage de conceptions ancrées dans l'accès au droit et l'exercice de la citoyenneté sans entrave ni condition. Notre ouvrage propose de faire le point sur des concepts de plus en plus utilisés et sur lesquels il convient de se mettre d'accord, et de les mettre en lien avec la « vraie vie » grâce aux personnes elles-mêmes, aux associations et aux professionnels qui ont tous participé à l'écriture de ces idées.



LA BIBLIOTHÈQUE ET LA TESTOTHÈQUE

Testothèque

Les professionnels adhérents à l'association peuvent emprunter un outil dans le cadre d'une évaluation à réaliser lors d'un parcours diagnostique coordonné. Une convention est alors signée. Contacter PLURADYS pour en savoir plus.

Bibliothèque PLURADYS : consulter la liste sur le site Internet www.pluradys.org/documentation/bibliotheque-de-pluradys

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

DIRECTEUR DE PUBLICATION :
Sophie SALTARELLI

CONCEPTION GRAPHIQUE, MISE EN PAGE :
 Just Happiness

COMITÉ DE RÉDACTION :
Mélody FOURCAULT, Julie LAPREVOTTE,
Sophie SALTARELLI

PLURADYS - Association loi 1901 - 16 rue du cap vert 21800 Quetigny
03 80 50 09 48 • contact@pluradys.org • www.pluradys.org