

Mme Corinne GRANDVINCENT
Présidente de Sensoridys
Maison des Associations- Boîte E9
2 rue des Corroyeurs
21 000 Dijon
Tel : 07 68 80 92 12
sensoridys@gmail.com
<https://sensoridys.fr/>

DIJON, le 12 novembre 2022

À Madame Claire COMPAGNON,
Déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour
l'autisme au sein des troubles du neuro-développement
14 avenue Duquesne
75350 Paris SP 07

Objet : Présentation de Sensoridys et recherche participative

Madame la Déléguée interministérielle,

En tant que présidente d'une association de patients, j'ai écouté avec beaucoup d'intérêt votre allocution finale lors du troisième colloque anniversaire du GIS Autisme et TND. Vous y avez évoqué la nécessité d'intégrer le sensoriel et le sommeil dans la recherche sur l'autisme et les TND, l'importance du « savoir profane », la nécessité d'intégrer « de manière plus concluante les personnes et leurs associations dans la recherche » pour passer de « l'incantatoire de la recherche participative à la réalité de la recherche participative ». Vos idées, que je partage sans nuance, m'incitent à vous présenter Sensoridys, Association Francophone de Patients souffrant d'une Dysfonction Proprioceptive, qui s'inscrit parfaitement dans le cadre que vous avez énoncé. J'espère de tout cœur que vous aurez le temps de me lire.

Notre jeune association est née, il y a quatre ans, de la rencontre de plusieurs familles dont les enfants, atteints de troubles des apprentissages divers qui résistaient jusque-là aux rééducations classiques, avaient évolué de manière très favorable après la mise en place d'un traitement proprioceptif non médicamenteux en cours d'évaluation scientifique au sein de l'U1093 INSERM CAPS et du laboratoire SCALAB (CNRS9193) AVA. Ce traitement est l'objet de polémiques scientifiques, pour nous aussi inutiles qu'incompréhensibles. Convaincues de l'importance de la recherche sur la sensorimotricité dans les TND, de la nécessité de la faire connaître, et conscientes du besoin de soutien des familles qui s'engagent dans ce traitement, nous nous sommes donc constituées en association en novembre 2018.

Depuis, nous constatons que la parole des familles est ignorée, comme ma question écrite non prise en compte et restée sans réponse lors d'un colloque du GIS¹; parfois on cherche aussi à nous faire taire, comme lors de la conférence *Dys-moi tout !*² organisée par Universcience en 2019. Nous considérons que cette attitude d'un certain monde de la recherche sur les TND est à l'origine d'une perte de chance pour les patients.

L'unité INSERM 1093 CAPS a eu l'audace de s'engager dans une direction nouvelle, et donc forcément polémique, depuis pas loin d'une vingtaine d'années. Pendant cette période, pas moins de 14 publications internationales indexées ont été réalisées³⁻¹⁶. En janvier 2021, les travaux de l'unité ont prouvé pour la première fois qu'il y a bien une relation entre dyslexie et proprioception. Les résultats ont été publiés dans une revue scientifique du prestigieux groupe Nature¹⁷. Cette première mondiale a poussé Sensoridys à se rapprocher de ce laboratoire pour concrétiser son fort désir de participer à la recherche. En effet, la recherche participative, où chercheurs et acteurs de la société civile s'associent pour produire des connaissances scientifiques, s'inscrit parfaitement dans l'objet de

notre association. Pour nous, patients et parents d'enfants souffrant d'une dysfonction proprioceptive fréquemment associée à certains TND (dyspraxie, dyslexie, TDA/H, etc.), il est évident que les aspects proprioceptifs et sensorimoteurs doivent être étudiés attentivement dans ces troubles et faire l'objet d'une recherche active et prometteuse. C'est pourquoi nous soutenons maintenant activement l'U1093 INSERM CAPS qui accueille avec intérêt et bienveillance notre action. Notre soutien est à la fois moral et financier. En effet, nous participons au financement d'une étude en cours sur le sommeil, à laquelle Sensoridys a été associée dès sa conception. Celle-ci évalue le lien entre sommeil, proprioception, et attention chez l'enfant dyslexique ¹⁸. Nous soutenons aussi cette unité INSERM dans sa communication pour faire connaître ses travaux de recherche. Nous avons ainsi permis à Jérémie Gaveau, PhD, de présenter en visioconférence à des familles et des professionnels de santé, les deux dernières études de son laboratoire sur le lien entre sensorimotricité et dyslexie, publiées dans des revues internationales ¹⁹. Cette visioconférence a été ensuite mise en ligne sur Youtube pour permettre une plus large diffusion de ces connaissances (elle a obtenu 550 vues en 2 semaines).

Sur l'invitation de l'association *Dys à Munich*, j'ai par ailleurs accompagné le Dr Luc Virlet, médecin généraliste, PhD student, SCALAB-UMR, CNRS 9193, pour une présentation commune sur le thème : « *La dysfonction proprioceptive, une nouvelle approche des troubles des apprentissages* ». Nous envisageons de renouveler cette expérience à Dijon en 2023. Par ailleurs, Sensoridys est représentée à la journée des Dys du réseau de santé *Pluradys* en Bourgogne-Franche-Comté depuis 4 ans, nous étions aussi présents à la journée des Dys du Rhône à Lyon cette année, sur l'invitation de la Présidente de *Dystinguons-nous Rhône* et nous avons envisagé avec elle une présentation orale, par mes soins, lors de la prochaine journée des Dys, en 2023.

Sensoridys est née sur Internet et y est encore très présente. D'une part au travers de son site principal, site de vulgarisation et de veille scientifique, qui présente aussi l'actualité de l'association (<https://sensoridys.fr/>). Ce site reçoit 150 à 200 visiteurs par jour, et près de 250 000 pages ont été vues depuis sa création fin 2018. Sensoridys propose aussi gracieusement un blog d'adaptations pédagogiques pour les enfants Dys (<http://sdp-troublesneurovisuels-dys.fr/>) qui reçoit en moyenne 1 000 visiteurs par jour (plus de 3 180 000 visiteurs et plus de 5 500 000 vues depuis sa création). Enfin, Sensoridys est présente sur les réseaux sociaux, sur Facebook avec presque 4 000 followers et depuis peu sur LinkedIn.

Sensoridys souhaiterait aussi organiser, en 2024, un colloque à l'esprit très novateur, à destination des patients et des professionnels, associant témoignages de familles, de cliniciens et recherche scientifique, ainsi qu'un débat contradictoire qui permettrait à des avis divergents de s'exprimer. L'idée étant de faire connaître plus largement la dysfonction proprioceptive et son lien avec le sommeil, même au travers de la polémique scientifique, et de créer ainsi une passerelle entre la recherche, les cliniciens et les patients, afin que tous puissent avoir facilement accès aux données de la recherche publique sur le sujet.

Si vous accordez de l'importance au savoir profane, si vous êtes persuadée qu'il faut intégrer de manière plus concluante les personnes et leurs associations dans la recherche, alors notre association doit vous intéresser. Il est en effet regrettable, alors que la France compte des chercheurs de niveau international ²⁰ dans la recherche fondamentale sur la proprioception et la sensorimotricité, que le GIS passe à côté de l'opportunité de faire avancer les connaissances, par la mise en commun des savoirs profanes, ainsi que des travaux et des avancées scientifiques de tous. La France a été pionnière dans la recherche sur la relation entre cognition et sensorimotricité, il serait dommage qu'elle rate maintenant le coche des apports de cette conception « incarnée » de la cognition qui pourtant a généré près de 300 publications (embodied cognition) dans la base de données internationales Pubmed depuis 10 ans, tout en semblant restée ignorée des professionnels investis dans les TND.

Notre association souhaiterait que vous puissiez nous aider à organiser ce colloque qui permettrait d'initier le dialogue entre chercheurs de ces deux courants des neurosciences, et peut-être d'intégrer ensuite au sein du GIS Sensoridys et les chercheurs travaillant sur la relation entre proprioception et TND.

Je me tiens à votre disposition si vous souhaitez en discuter à l'occasion d'un rendez-vous téléphonique, en visioconférence, ou même en présentiel. Je vous remercie de l'intérêt que vous allez porter à notre association, ainsi qu'à notre proposition, et vous prie de recevoir, Madame la Déléguée interministérielle, mes respectueuses salutations.

Corinne Grandvincent,
Présidente de Sensoridys

Références :

- 1 : <https://sensoridys.fr/2022/11/12/question-ecrire-de-sensoridys-durant-le-troisieme-colloque-anniversaire-du-gis-autisme-et-tnd/>
- 2 : « DYS-moi tout ! Comprendre les troubles de l'apprentissage » <https://youtu.be/3FX14SFHfAo> (voir les commentaires sous la vidéo) et <https://sensoridys.fr/category/dys-moi-tout/>
- 3 : Quercia P, Pozzo T, Marino A, Guillemant AL, Cappe C, Gueugneau N. Children with Dyslexia Have Altered Cross-Modal Processing Linked to Binocular Fusion. A Pilot Study. Clin Ophthalmol. 2020 Feb 13;14:437-448.
- 4: Van de Walle de Ghelcke1 A, Skoura X, Quercia P, Papaxanthis C. Action representation deficits in adolescents with developmental dyslexia . J Neuropsychol. 2020 Aug 20. doi: 10.1111/jnp.12220.
- 5: Quercia P, Pozzo T, Marino A, Guillemant AL, Cappe C, Gueugneau N. Alteration in binocular fusion modifies audiovisual integration in children. Clin Ophthalmol. 2019 Jul 4;13:1137-1145.
- 6: Mettey A, Bouvier AM, Jooste V, Boucher Y, Quercia P. Are changes in the stomatognathic system able to modify the eye balance in dyslexia? J Oral Biol Craniofac Res. Apr-Jun 2019;9(2):166-171
- 7: Michel C, Quercia P, Joubert L. Representational Bias in the Radial Axis in Children With Dyslexia: A Landmarks Alignment Study. J Learn Disabil. 2018 Jun 1:22219418784281. doi: 10.1177/002219418784281
- 8: Quercia P, Quercia M, Feiss LJ, Allaert F. The distinctive vertical heterophoria of dyslexics. Clin Ophthalmol. 2015 Sep 25;9:1785-97
- 9: Vieira S, Quercia P, Bonnetblanc F, Michel C. Space representation in children with dyslexia and children without dyslexia: contribution of line bisection and circle centering tasks. Res Dev Disabil. 2013 Nov;34(11):3997-4008
- 10: Vieira S, Quercia P, Bonnetblanc F, Michel C. Space representation in children with dyslexia and children without dyslexia: Contribution of line bisection and circle centering tasks. Res Dev Disabil. 2013 Sep 11;34(11):3997-4008.
- 11: Quercia P, Demougeot L, Dos Santos M, Bonnetblanc F. Integration of proprioceptive signals and attentional capacity during postural control are impaired but subject to improvement in dyslexic children. Exp Brain Res. 2011 Apr;209(4):599-608.
- 12: Michel C, Bidot S, Bonnetblanc F, Quercia P. Left minineglect or inverse pseudoneglect in children with dyslexia? Neuroreport. 2011 Jan 26;22(2):93-6.
- 13: Vieira S, Quercia P, Michel C, Pozzo T, Bonnetblanc F. Cognitive demands impair postural control in developmental dyslexia: a negative effect that can be compensated. Neurosci Lett. 2009 Sep 22;462(2):125-9
- 14: Pozzo T, Vernet P, Creuzot-Garcher C, Robichon F, Bron A, Quercia P. : Static postural control in children with developmental dyslexia. Neurosci Lett. 2006 Aug 7;403(3):211-5. Epub 2006 Jun 23.
- 15: Quercia P, Chariot S, Seigneuriac A, Vernet P, Pozzo T, Bron A, Creuzot C, Robichon F : Developmental dyslexia: Visual abnormalities during ocular rotation. Investigative Ophthalmology & Visual Science – Special Issue for ARVO (Association for Research in Vision and Ophthalmology) . Ft Lauderdale (USA) May 2005.
- 16: Quercia P, Seigneuriac A, Chariot S, Vernet P, Pozzo T, Bron A, Creuzot-Garcher C, Robichon F. : Ocular proprioception and developmental dyslexia. Sixty clinical observations. J Fr Ophtalmol. 2005 Sep;28(7):713-23.
- 17: Laprevotte, J., Papaxanthis, C., Saltarelli, S. et al. Movement detection thresholds reveal proprioceptive impairments in developmental dyslexia. Sci Rep 11, 299 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41598-020-79612-4>
- 18: <https://sensoridys.fr/2022/05/19/dyslexie-dysfonction-proprioceptive-et-troubles-du-sommeil-un-lien-etonnant/>
- 19: "Sensorimotricité et dyslexie", Jérémie Gaveau, Ph D, professeur associé à l'INSERM U1093 CAPS <https://youtu.be/WQhlz1YIos>
- 20: Évaluation du HCERES sur l'unité Cognition, Action et Plasticité Sensorimotrice CAPS <https://www.hceres.fr/sites/default/files/media/publications/depot-evaluations/B2017-EV-0211237F-S2PUR170011812-014250-RF.pdf>