

SENSORIDYS



Sensoridys

Association Francophone de Patients souffrant d'une
Dysfonction Proprioceptive

Présentation de SENSORIDYS, DU PATA du 15/09/23

SDP, Troubles Neurovisuels et Dys

Informations, témoignage et adaptations pédagogiques

[http:// http://sdp-troublesneurovisuels-dys.fr/](http://sdp-troublesneurovisuels-dys.fr/)

Avant tout ...

Dysgraphie/Dysorthographe

Dyscalculie spatiale

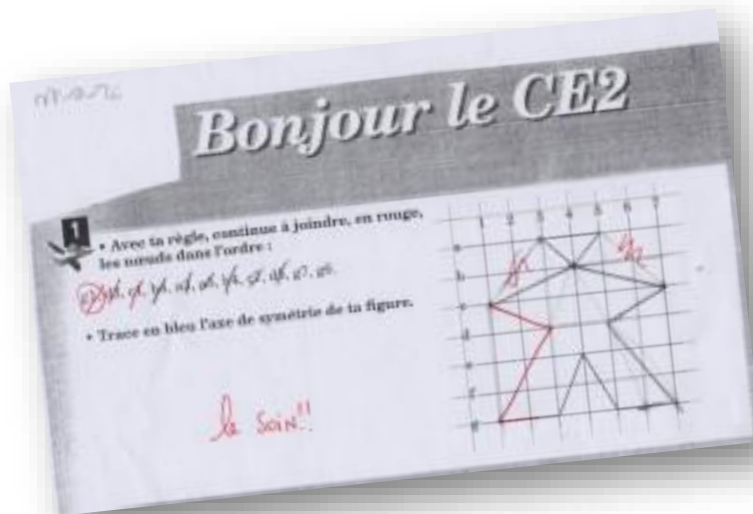
Temps et Espace

SDP/dysproprioception

Troubles dys...vers

Me contacter

AVANT LE COMMENCEMENT ...



- Création du blog : Novembre 2012 (Marc, 9 ans)
- Mise en route du traitement proprioceptif : 2013
→ journal du traitement proprioceptif
- Informations : proprioception/traitement proprioceptif (2015)
- Création d'une page Facebook liée au blog (juillet 2015) + groupe de discussion

NOMBRE DE VISITEURS

3 477 000

PAGES LUES

5 870 000

SensorDys

Sensoridys

- PUBLICATION AU JO : 10 NOVEMBRE 2018

Mme GRANDVINCENT Corinne

Mme DALL' O Magali

Mme MIALON Emilie

M. GRANDVINCENT Fabrice

- RECONNUE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL(2020)

- FRANCOPHONE (2022)





SensoriDys

**Association Française de Patients souffrant
d'une Dysfonction Proprioceptive**

POUR QUI ?

- **Toute personne concernée par la Dysfonction Proprioceptive** : patient, famille, accompagnant, etc.
- Les professionnels de santé concernés et prenant en charge cette Dysfonction peuvent rejoindre l'association, cependant leur statut sera celui de simple membre. **Afin d'éviter les conflits d'intérêts et pour garantir la liberté de choix des membres en ce qui concerne les soins, ils ne peuvent faire partie ni du conseil d'administration, ni du bureau.** Un professionnel de santé peut néanmoins y être invité, mais uniquement avec un avis consultatif.





OBJET :

1. Contribuer par tous les moyens de diffusion et de communication à **l'information sur la Dysfonction Proprioceptive** auprès des familles, professionnels de santé, enseignants, ainsi que les administrations, etc.
2. Apporter **écoute et soutien aux patients et familles** touchés par une Dysfonction Proprioceptive, leur permettre de partager leurs expériences afin d'en tirer les meilleurs profits.
3. **Soutenir la recherche** afin de contribuer à l'optimisation du traitement proprioceptif.

SENSORIDYS, 2023

BUREAU : 4

- Mme GRANDVINCENT Corinne Présidente
- Mme LALIEVE Marie-Céline Secrétaire
- Mme MIALON Emilie Trésorière
- M. GRANDVINCENT Fabrice Secrétaire adjoint

ADMINISTRATEURS : 5

BÉNÉVOLES : 14

≈ 1 000 H



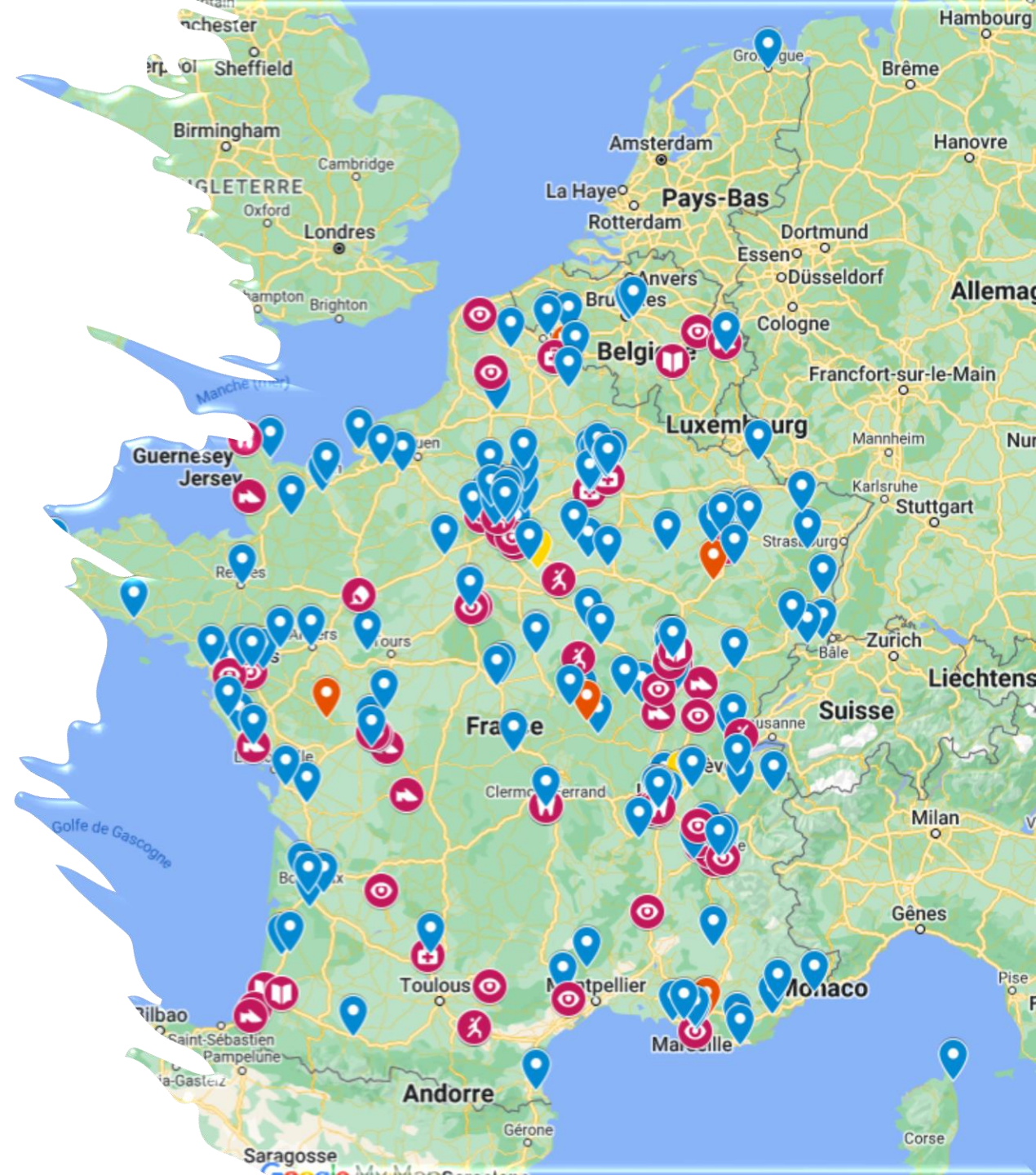
POINT ADHÉSIONS

SEPTEMBRE 2023:

- 230 adhérents à jour de leur cotisation
→ (dont 56 professionnels)
- 545 adhérents différents depuis la création de Sensoridys.



- Financement de Sensoridys
- Représentativité par le nombre



INFORMATION / COMMUNICATION



INTERNET



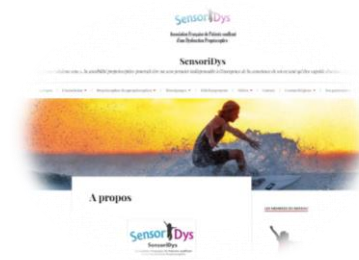
« En France, autant que je sache, on est plutôt moins inondés qu'en Grande-Bretagne de **traitements commerciaux aux prétentions neuroscientifiques infondées**, mais on n'est pas à l'abri non plus. A ma connaissance, ce qui s'en rapproche le plus est sans doute la rééducation **posturologique/proprioceptive**, qui repose effectivement sur **des principes inconnus dans la littérature scientifique**, et sur un **embryon d'essai clinique non contrôlé et non concluant**. » Franck Ramus (2012)



Dysproprioception :
76 200 vues → + **52 000** en 2023

■ Un site Internet : <https://sensoridys.fr>

1. **475 articles et pages**
2. 200 abonnés
3. + 380 000 vues
4. + **228 500 visiteurs**
5. Sections : Anglais + Espagnol



■ Une page Facebook (+ **4 425 abonnés**) :

Sensoridys ; SDP, Troublesneurovisuels, Dys



■ Une page LinkedIn (+ 206 abonnés)



■ Chaîne Youtube (+ **433 abonnés**)

16 vidéos / + 7 000 vues pour deux vidéos
















IMPACT INTERNET



1 305,411

Pays

Vues

	France	305 411
	Belgique	21 102
	Canada	11 461
	Suisse	7 154
	États-Unis	5 932
	Maroc	4 043
	Algérie	2 062
	La Réunion	2 018
	Espagne	1 587
	Tunisie	1 435
	Uruguay	1 095



IMPACT INTERNET



(AB)SENS

Chorégraphie

Arthur Bergogne

Création

2022

Musique

Yannick Berbié

Interprètes

3

Durée

20 min

Costumes

Stylisme : Marion Le Nivet | NEST

Conception : ADC Danse

"L'individualité s'efface dans l'unité de ces corps dont les membres discordants tentent de retrouver un équilibre. (Ab)Sens aborde les troubles de la proprioception [...], la volonté de dépasser les obstacles pour aller de l'avant."

<https://www.biggyandco.com/spectacle-absens>



PROJET PÉDAGOGIQUE

Danse & Proprioception

En partenariat avec l'association Donkela, Biggy&Co réalise le projet pédagogique "**Danse et Proprioception**", proposant aux enfants des **ateliers dansés**, une **création chorégraphique** et la possibilité d'assister à un **spectacle** de la compagnie Biggy&Co.



ATELIERS DANSÉS

Dans une **approche bienveillante**, créative et ludique, les enfants sont amenés à **prendre conscience de leur corps** dans l'espace et du monde qui les entoure au travers d'ateliers dansés. Ils auront l'occasion de **partager** leurs sensations physiques, leurs ressentis émotionnels et leurs observations avec les intervenants.



CRÉATION CHORÉGRAPHIQUE

En parallèle, ils découvriront le **monde de la danse** au contact d'une compagnie professionnelle. Leur progression dans les ateliers dansés aboutira sur la **création d'une chorégraphie** en lien avec le thème de la **proprioception** que nous invitons à présenter lors d'une **restitution**.



SPECTACLE BIGGY&CO

Les enfants ont également la possibilité d'assister à un **spectacle de la compagnie Biggy&Co**. Nous espérons que cette expérience leur donne envie de **s'ouvrir aux valeurs du spectacle vivant** : créer, ressentir et partager.



IMPACT INTERNET



SCIENCES ET Avenir SANTÉ

SANTÉ

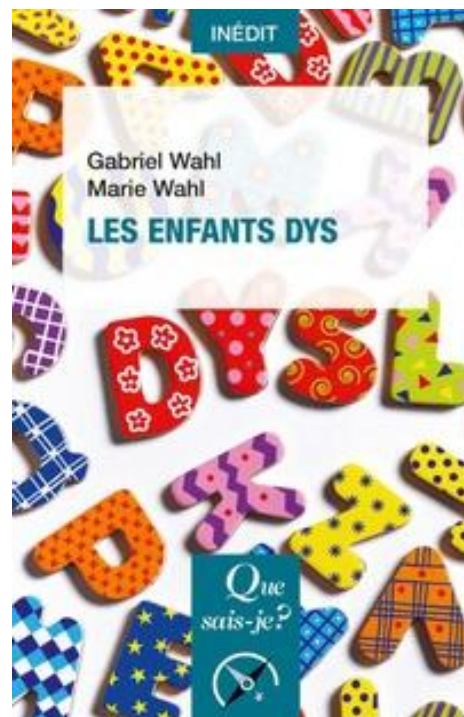
La proprioception, qu'est-ce que c'est ?

Par Astrid Saint Auguste le 08.03.2022 à 17h09 Lecture 7 min.

Nos cinq sens, vision, audition, odorat, goût et toucher nous connectent au monde qui nous entoure. Mais la proprioception, ce sens si peu évoqué par le savoir commun, nous permet de sentir notre propre corps. On la qualifie très souvent de 6^e sens, mais c'est peut-être bien le plus important de tous. Et on vous explique pourquoi.



Mais hormis ce cas extrême, les syndromes de dysfonction proprioceptive (SDP) ou de dysperception proprioceptive sont très difficiles à repérer. Selon l'association Sensoridys, avant que les diagnostics ne soient posés, le parcours médical des patients qui en souffrent est "long et chaotique". "Un praticien ne peut envisager un SDP que s'il trouve des atteintes, à des degrés divers selon les patients, dans les trois domaines où intervient la proprioception : la régulation du tonus postural, la localisation spatiale sensorielle et la perception multisensorielle", explique en préambule l'association sur son site.

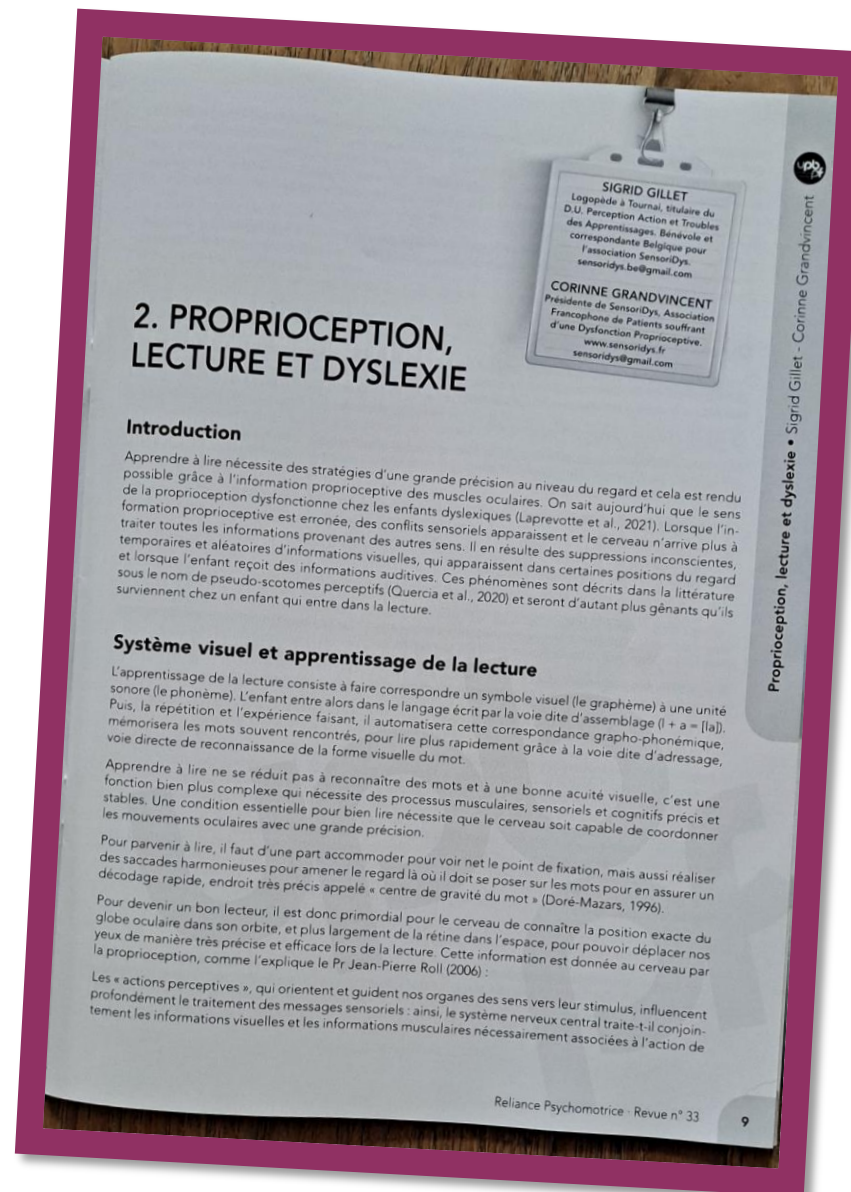


Réédition 2023

CHAPITRE VI	
La dysphasie	63
I Les étapes du développement du langage	63
II Retard de langage ou dysphasie ?.....	65
III La nature neurobiologique de la dysphasie.....	69
IV Langage et intelligence	71
V Hétérogénéité des dysphasies et solutions.....	73
CHAPITRE VII	
Le syndrome dysattentionnel (TDAH).....	77
CHAPITRE VIII	
Le syndrome dysexécutif.....	84
I Les domaines de la fonction exécutive.....	85
II Syndrome dysexécutif et autres troubles dys	89
CHAPITRE IX	
La dysmnésie.....	94
CHAPITRE X	
La dyschronie.....	98
CHAPITRE XI	
La dysthymie.....	105
CHAPITRE XII	
La dysproprioception	109
I La proprioception	109
II La dysproprioception	111
III Dysproprioception et dyslexie.....	113
CONCLUSION	
Impérities.....	117
Remerciements	121
Bibliographie.....	122



IMPACT INTERNET



JOURNÉES DES DYS



IFAB BORDEAUX 2023



PRESENTATIONS



MÉDIATISATION



<https://radioshalomdijon1.radiowebsite.co/podcasts/a-l-asso-162/a-l-asso-sensoridys-256>

<https://sensoridys.fr/2023/05/29/a-l-asso-sensoridys-radio-shalom-dijon/>

LOBBYING



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



**Agrément des associations
d'usagers de santé**

Mme Vallon, chargé de mission (avis avant de déposer un dossier à la commission d'agrément)

- développer quelques actions de défense des droits des patients
- détailler les résultats d'études menés sur la dysfonction proprioceptive



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

**Claire Compagnon, déléguée
interministérielle à la stratégie
autisme et TND**

M. Lavallart, chargé de mission, direction générale pour la recherche et l'innovation



→ se rapprocher de l'U 1093 INSERM CAPS, monter en puissance en local, organiser des événements de communication communs.



→ Intégrer le GIS Autisme et TND (?)

RECHERCHE

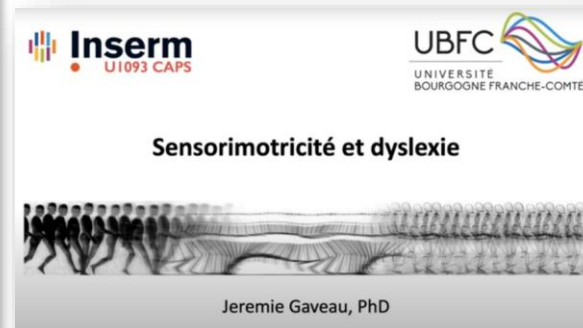


ORGANISATION D'ÉVÉNEMENTS



Billetterie

COMMUNICATION



Youtube / 1376 vues
Welinkcare

FINANCEMENT



Etude Sommeil

RECHERCHE PARTICIPATIVE



anr
agence nationale
de la recherche
AU SERVICE DE LA SCIENCE

SOUTIEN FAMILLES



ECOUTE ET SOUTIEN (ADHÉRENTS)

Correspondants Locaux



12 bénévoles

Echanges Téléphoniques



45

Visio Sensoridys'cussions



≈ 5 par an

Groupe Facebook



~~1813 membres (fermé)~~
- 151 membres

DOCUMENTATION

A l'école

Intéressé à en savoir plus ? L'information proprioceptive permet de se situer dans l'espace, de contrôler ses gestes, de coordonner ses mouvements. Elle est essentielle pour l'apprentissage et la réussite scolaire. Les troubles de la proprioception peuvent entraîner des difficultés d'apprentissage, des troubles de la lecture, de l'écriture, de la motricité fine, de la coordination, etc. Ils peuvent être corrigés par des exercices adaptés.

4. L'école, le rôle de l'enseignant est considérable pour la réussite de l'enfant proprioceptif.

- Il est conseillé, si possible, de veiller à ce que l'enfant qui a des troubles de la proprioception ait une place privilégiée dans la classe.
- Il est recommandé de lui faire des exercices de proprioception à l'école.
- De préférence, l'enfant doit être placé face au tableau, en position de premier rang, pour éviter les mouvements saccadés de la tête.
- L'enfant doit travailler en position confortable en évitant tout contact avec les voisins.
- Les parents peuvent aider leur enfant à mieux comprendre les consignes de l'enseignant en lui expliquant les gestes et les mouvements à effectuer.
- Si, après une période de travail, l'enfant présente une fatigue excessive, une nervosité, des difficultés de concentration, etc., il est recommandé d'arrêter le travail et de lui faire faire quelques exercices de proprioception.

A ces moments s'ajoutent naturellement les entraînements sportifs, les jeux, les activités artistiques, qui favorisent l'apprentissage et la réussite de l'enfant proprioceptif.

Site : <https://sensoridys.fr>
Mail : sensoridys@gmail.com

SCOLARITÉ ET DYSFONCTION PROPRIOCEPTIVE

AIDER L'ENFANT DYSFONCTIONNANT À L'ÉCOLE

SensorDys
Association Française de Patients souffrant d'une Dysfonction Proprioceptive

Copyright SensorDys - tous droits réservés. Toute réimpression sans autorisation est formellement interdite.

COMPRENDRE POUR ACCOMPAGNER

« Plus qu'un 6ème sens », la sensibilité proprioceptive pourrait être un sens premier indispensable à l'émergence de la conscience de soi en tant qu'être capable d'action. »
Pr JP. Roll (CNRS)

Envoyé gratuitement aux familles adhérentes

SCOLARITÉ ET DYSFONCTION PROPRIOCEPTIVE

Signes musculaires

- Essoufflement
- Fatigue
- Maux de ventre ou de tête
- Pseudo hyperactivité
- Posture anormale
- Difficultés visuelles
- Etc.

Signes spatiaux

- Se cogne et tombe facilement
- Se mord facilement la langue/joue
- Dyspraxies
- Vertige
- Maladresse
- Manque d'équilibre
- Difficultés dans l'écriture
- Etc.

Signes perceptifs

- Saut de lignes, de mots
- Impression de lire sans comprendre
- Dyslexie
- Impossibilité de se concentrer
- Ne comprend pas bien ce qu'il entend
- Etc.

Signes nocturnes

- Bruxisme
- Respiration buccale
- Sommeil agité
- Fatigue
- TDAH
- Enurésie
- Difficultés de mémorisation
- Mauvaise position de la langue
- Etc.

« Signes possibles mais pas tous présents dans leur ensemble »

Inserm U1093

2 rue des Corroyeurs - 21000 Dijon - sensoridys.fr - 07.68.80.92.12

LA PROPRIOCEPTION

Notre 6^{ème} sens

Ressemble à des petits ressorts !

Dans nos muscles

Propriocepteurs

Renseignement sur la tension des muscles : le tonus musculaire

Elle permet à notre cerveau de connaître, sans avoir besoin de la vision :

Muscle contracté

Muscle relâché

La position de nos membres, les uns par rapport aux autres.

Oreille interne

Œil

Travail d'équipe !

Proprioception

Pied

En collaboration avec les autres sens, la position exacte de notre corps et de nos organes des sens, dans l'espace.

Elle nous permet de coordonner et d'automatiser nos mouvements. Elle participe au bon fonctionnement de nos autres sens. Sans elle, la vie telle que nous la connaissons serait impossible !

SensorDys
© reproduction interdite

Téléchargeables sur le site



AIDE ADMINISTRATIVE

- Modèles de courriers pour correspondre avec l'école,
- Modèles de courriers à destination des médecins scolaires (recommandation de M. Lavallart),
- **Dossiers MDPH** : Modèles de Projets de vie, RAPO, recours, partagés par les familles,
- Etc.

POURQUOI ADHÉRER ET FAIRE ADHÉRER ?



- Pour soutenir les bénévoles de Sensoridys
- Pour devenir représentatifs par le nombre
- Pour donner des moyens financiers à notre association
- Pour recevoir gratuitement des documents de l'association
- Pour avoir accès à l'annuaire des professionnels ayant donné leur accord (uniquement pour les pros)
- Être référencés par Sensoridys (à conditions de respecter le protocole en cours d'évaluation scientifique au sein de l'U1093 INSERM CAPS)



20 € déductible à 66% des impôts

Tarif non-imposable : 6,80 €

LE MIEUX EST L'ENNEMI DU BIEN

PRISE EN CHARGE ÉVALUÉE AU SEIN DE L'U 1093 INSERM



- Patients sur les réseaux sociaux
- Ex : Académie de Marseille

L'enfer est pavé de bonnes intentions



MERCI DE VOTRE ATTENTION

