



HAL
open science

Parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages à Paris : difficultés rencontrées et place du médecin généraliste

Élise Poumier

► **To cite this version:**

Élise Poumier. Parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages à Paris : difficultés rencontrées et place du médecin généraliste. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-03185909

HAL Id: dumas-03185909

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03185909v1>

Submitted on 30 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2019

N° 214

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Parcours de soins des enfants atteints de
troubles spécifiques des apprentissages à Paris :
difficultés rencontrées et place du médecin généraliste

Présentée et soutenue publiquement
le 15 Octobre 2019

Par

Elise POUMIER

Née le 10 juillet 1990 à Paris

Dirigée par Mme Le docteur Michèle Richemond, MCA

Jury :

M. Le Professeur Henri Partouche, PU Président

Mme Le Docteur Auriane Cabannes, AP-HP

M. Le Docteur Jean Gaschignard

Mme Le Docteur Claudine Laurent-Levinson

Mme Le Docteur Michèle Richemond, MCA



Remerciements

J'aimerais tout d'abord remercier Mme le Docteur Michèle RICHEMOND, ma directrice de thèse et tutrice pendant ces 3 années d'internat. Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse et merci également de vos conseils et de votre disponibilité.

Je tiens à remercier M. le Professeur Henri PARTOUCHE d'avoir accepté de présider mon jury de thèse. Merci de votre soutien, de vos conseils et de votre confiance pendant mon SASPAS et après.

J'adresse mes sincères remerciements à Madame le Docteur Claudine LAURENT-LEVINSON pour avoir accepté d'être membre de ce jury malgré ma demande tardive. Merci de l'honneur que vous me faites de participer à ce jury et d'y apporter votre expertise sur le sujet.

Merci à M. le Docteur Jean GASCHIGNARD d'avoir accepté de faire partie de mon jury. Merci de ton soutien pendant ce semestre d'hiver en pédiatrie et de tes enseignements médicaux et non médicaux.

Merci à Madame le Docteur Auriane CABANNES d'avoir accepté avec enthousiasme de faire partie de mon jury et de m'intégrer de la même façon au sein de son projet de maison de santé. Merci de ton aide et de ton soutien également, il me tarde que l'on travaille ensemble.

Merci aux 40 orthophonistes qui ont accepté de participer à cette étude. Merci de vos retours, de votre enthousiasme et du temps que vous m'avez accordé.

Merci à Mme le Dr Frédérique BARBE pour avoir accepté de me recevoir longuement à deux reprises pour cette étude. Merci de votre disponibilité, de votre aide et de vos conseils.

Merci à Mesdames les Docteurs Frédérique FAUCHER-TEBOUL et Jaya BENOIT d'avoir pris le temps de m'aider à trouver des solutions afin de mener à bien ce projet de thèse. Merci de votre patience et de votre aide.

Merci à Mme Nathalie GROH d'avoir accepté de m'accorder un long entretien, merci de vos conseils et de votre aide.

Merci au Professeur Marc VERNY pour son aide en fin de parcours. Merci également pour ce semestre de gériatrie riche en enseignements et toujours dans la bonne humeur et la bienveillance. Merci de me faire confiance pour ce projet ville-hôpital.

Merci au Docteur Marie-Laure ALBY de m'avoir fait confiance et de m'avoir soutenu pendant tout mon SASPAS et après. Merci de m'avoir aidé à construire mon projet professionnel. J'espère que nous aurons très vite l'occasion de retravailler ensemble.

Je tiens également à remercier mes amis et ma famille pour leur aide et leur soutien tout au long de ce projet de thèse.

Merci à Vincent de m'avoir aidé pour les statistiques et les graphiques, merci du temps passé et de ta patience.

Merci à Germain et à Eugénie pour leur soutien et leur relecture.

Merci à mes parents et à mon frère pour leur relecture et leurs conseils.

A ma famille :

Mes parents qui m'ont soutenu, sur tous les plans, pendant ces longues années d'étude. Merci pour votre patience et vos encouragements.

Aux autres membres de ma famille qui ont suivi mon parcours avec intérêt et qui m'ont toujours soutenu.

A mes amis :

A mes loulous qui me supportent et me soutiennent depuis le début. Merci pour ces moments à m'écouter me plaindre et merci pour tous ces bons moments passés qui m'ont permis d'arriver jusqu'ici.

A Eugénie, pour son soutien sans faille dans tous les domaines, pour ces heures sans fin passées dans les bibliothèques, pour ses conseils avisés, pour son aide précieuse et les bons moments passés ensemble.

A mes co-internes :

Qui ont été un grand soutien et qui m'ont permis d'apprécier mon internat.

Merci aux compagnons de galère aux urgences.

Merci à l'équipe de gériatrie et notamment à Margaux avec qui je suis ravie de reprendre l'aventure.

Merci à l'excellente équipe de pédiatrie grâce à qui on a surmonté les obstacles et finalement passé un semestre dans la bonne humeur. Merci notamment à Aline et Marion qui ont été d'un grand soutien et que je revois toujours avec plaisir.

Merci aux différentes équipes de GEP pour ces longues et riches discussions qui se poursuivaient souvent autour d'un verre. Merci à ceux qui ont bien voulu continuer et merci à ceux que je continue à voir avec plaisir.

A Germain :

Présent depuis le premier jour, merci pour ton soutien inconditionnel, pour ta patience et ton amour.

Merci d'être toujours là et de vouloir continuer à l'être.

Titre de la thèse en français

Parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages à Paris : difficultés rencontrées et place du médecin généraliste

Titre de la thèse en anglais

Care pathway for children with specific learning disorders in Paris: difficulties and place of general practitioner

Résumé en français

Introduction : L'objectif de cette étude est de décrire le parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages (TSLA) à Paris en 2019, les difficultés rencontrées et la place du médecin généraliste.

Matériel et méthode : Enquête descriptive par questionnaires auprès de parents d'enfants entre 5 et 15 ans, atteints de TSLA, consultants dans 40 cabinets d'orthophonie tirés au sort à Paris.

Résultats : 131 questionnaires ont été analysés. Le délai moyen entre le repérage des premières difficultés et le diagnostic était de 19 mois (contre 4 ans en France). Les difficultés principales rencontrées lors du parcours concernaient : le manque de disponibilités des professionnels de santé pour 36.15% des parents, la difficulté de mise en place des adaptations pédagogiques à l'école pour 41.54% des parents et notamment le délai de mise en place de ces adaptations pour 30% d'entre eux, le manque de communication entre les intervenants pour 34.62% des parents, 19.23% des parents rencontraient des difficultés financières et 18.46% d'entre eux avaient des difficultés à identifier les professionnels à qui ils pouvaient s'adresser.

Le médecin généraliste semblait peu impliqué dans le dépistage et le diagnostic des troubles, il apparaissait pourtant précocement dans le parcours de soins et il était cité comme référent pour le suivi par 23,08% des parents.

Conclusion : Le parcours de soins des enfants atteints de TSLA à Paris, bien que facilité et accéléré par une meilleure démographie médicale et paramédicale, présente encore de nombreux obstacles dont beaucoup pourraient être améliorés par une meilleure implication du médecin généraliste.

Résumé en anglais

Introduction: The objective of this study was to describe the care pathway of children with specific learning disorders (SLD) in Paris in 2019, the difficulties encountered and the place of the general practitioner.

Material and method: Descriptive survey based on a questionnaire. This questionnaire was distributed to parents of children between the ages of 5 and 15 with SLD in 40 speech therapist's offices randomly selected in Paris.

Results: 131 questionnaires were analyzed. The average time between identifying the first difficulties and the diagnosis was 19 months (versus 4 years in France). The main difficulties encountered during the course concerned: the lack of availability of professionals for 36.15% of parents, the difficulty of setting up educational adaptations at school for 41.54% of parents and in particular the time it took to set up these adaptations for 30% of them, the lack of communication between the professionals for 34.62% of the parents, 19.23% of the parents encountered financial difficulties and 18.46% of them had difficulties identifying which professionals they should consult.

The general practitioner didn't appear much involved in the detection and diagnosis of the disorders, he stepped in nevertheless early in the course of care and he was quoted as referent for the follow-up by 23,08% of the parents.

Conclusion: The care path of children with SLD in Paris, although facilitated and accelerated by a better medical and paramedical demography, still presents many obstacles, many of which could be improved by a better involvement of the general practitioner.

Mots clés en français

Parcours de soins – Troubles spécifiques d'apprentissage – Dyslexie - Médecine Générale

Mots clés en anglais | Il est recommandé d'indiquer vos mots-clés en MESH. Pour toute aide à ce sujet prenez contact auprès de vos bibliothèques universitaires de médecine.

Care pathway - Specific learning disorders – Dyslexia – Primary Care

Table des matières

REMERCIEMENTS	4
TABLE DES ILLUSTRATIONS	11
TABLE DES ANNEXES.....	12
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	13
INTRODUCTION	14
PREAMBULE THEORIQUE	17
PREMIÈRE PARTIE : DÉFINITIONS	18
1 / TROUBLES SPÉCIFIQUES DES APPRENTISSAGES	18
A- DÉFINITION DE LA CIM-11	18
B- DÉFINITION DU DSM-V	19
2/ TROUBLES DU LANGAGE ÉCRIT : DYSLEXIE	20
3/ TROUBLES DU LANGAGE ÉCRIT : DYSORTHOGRAPHIE	20
4/ TROUBLES DU CALCUL ET DU TRAITEMENT DES NOMBRES : DYS CALCULIE	21
5/ LES AUTRES TROUBLES SPÉCIFIQUES DES APPRENTISSAGES.....	21
6/ LES TROUBLES ASSOCIÉS	22
A- TROUBLES DU LANGAGE ORAL : DYSPHASIE	ERREUR ! SIGNET NON DÉFINI.
B- TROUBLES D'ACQUISITION DE LA COORDINATION : DYS PRAXIE.....	ERREUR ! SIGNET NON DÉFINI.
C- TROUBLES DE L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ : TDAH.....	ERREUR ! SIGNET NON DÉFINI.
PARTIE 2 : EPIDÉMIOLOGIE ET PHYSIOPATHOLOGIE.....	26
1/ EPIDÉMIOLOGIE	26
A- TROUBLES DU LANGAGE ÉCRIT : DYSLEXIE ET DYSORTHOGRAPHIE	26
B- TROUBLES DU CALCUL ET DU TRAITEMENT DES NOMBRES : DYS CALCULIE.....	26
C- TROUBLES DU LANGAGE ORAL : DYSPHASIE	27
D- TROUBLES D'ACQUISITION DE LA COORDINATION : DYS PRAXIE	27
E- TROUBLES DÉFICIT D'ATTENTION HYPERACTIVITÉ : TDAH	27
F- TROUBLES COMPORTEMENTAUX ET ÉMOTIONNELS ASSOCIÉS.....	27
2/ PHYSIOPATHOLOGIE	28
PARTIE 3: RECOMMANDATIONS	30
1/ REPÉRAGE	30
A- REPÉRAGE DES DIFFICULTÉS D'APPRENTISSAGE	30
B- RAPPELS SUR LE DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR NORMAL	32
2/ DÉPISTAGE.....	34
A- LES TROUBLES DU LANGAGE ORAL : DYSPHASIE.....	34
B- TROUBLES DU LANGAGE ÉCRIT : DYSLEXIE ET DYSORTHOGRAPHIE	35

3/ DIAGNOSTIC.....	36
4/ PRISE EN CHARGE	37
A- LA SCOLARISATION.....	37
B- LA RÉÉDUCATION.....	38
C- AUTRES PRISES EN CHARGE.....	39
<u>PARTIE 4 : ETATS DES LIEUX</u>	<u>40</u>
1/ ETATS DES LIEUX.....	40
2/ GUIDE HAS SUR LE PARCOURS DE SOINS	43
<u>MATÉRIEL ET MÉTHODE.....</u>	<u>46</u>
1/ POPULATION	46
A- CRITÈRES D'INCLUSION	46
B- CRITÈRES DE NON-INCLUSION ET D'EXCLUSION.....	46
2/ MÉTHODE	47
A- QUESTIONNAIRE.....	47
B- MODE DE RECRUTEMENT	48
C- ANALYSE DES RÉSULTATS.....	49
D- FINANCEMENT	49
E- AVIS ÉTHIQUES.....	50
<u>RÉSULTATS.....</u>	<u>51</u>
1/ TAUX DE RÉPONSES.....	51
2/ POPULATION	52
A- CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DE LA POPULATION	52
B- AGE DE L'ENFANT	53
C- CLASSE ACTUELLE DE L'ENFANT	53
D- MILIEUX SOCIO-PROFESSIONNELS : PROFESSION DES PARENTS.....	54
E- AUTRES ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX DE L'ENFANT	54
F- ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX DE TROUBLES D'APPRENTISSAGE	55
3/ REPÉRAGE	55
A- AGE DU REPÉRAGE.....	55
C- CONTEXTE DU REPÉRAGE.....	56
D- AGE DE LA PREMIÈRE CONSULTATION POUR DES DIFFICULTÉS D'APPRENTISSAGE.....	57
4/ DIAGNOSTIC.....	58
A- AGE DU DIAGNOSTIC	58
C- LE DIAGNOSTIC PRINCIPAL	60
D- LES DIAGNOSTICS ASSOCIÉS	60
5/PARCOURS DE SOINS	61
A- PARCOURS DE SOINS APRÈS LE DIAGNOSTIC	61
B- LES FREINS IDENTIFIÉS LORS DU PARCOURS DE SOINS.....	63
6/ PRISE EN CHARGE	64
A- LA RÉÉDUCATION.....	64
B- LIEUX DE LA RÉÉDUCATION	64
C- LE SUIVI	65
D- PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE ASSOCIÉE.....	65
E- PRISE EN CHARGE MÉDICAMENTEUSE	66

7/ PRISE EN CHARGE SOCIALE ET SCOLAIRE	66
A- PRISE EN CHARGE PAR LA MDPH	66
B- MILIEU DE SCOLARISATION	66
C- ADAPTATIONS MISES EN PLACE À L'ÉCOLE	67
D- SOUTIEN EXTRA-SCOLAIRE.....	67
E- AIDES FINANCIÈRES	67
<u>DISCUSSION</u>	68
1/ FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE	68
A- POPULATION CIBLÉE	68
B- MÉTHODE : RECRUTEMENT DES INVESTIGATEURS.....	68
C- MÉTHODE : RECRUTEMENT DE LA POPULATION.....	69
D- MÉTHODE : LE QUESTIONNAIRE	70
2/ LES RÉSULTATS PRINCIPAUX.....	72
A- PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LE PARCOURS DE SOINS	72
B- LES PRINCIPALES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES LORS DU PARCOURS DE SOINS.....	75
3/ LES RÉSULTATS SECONDAIRES	83
A- CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION	83
B- REPÉRAGE	84
C- DIAGNOSTIC	85
D- LA SCOLARISATION.....	86
<u>CONCLUSION.....</u>	88
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	90

Table des illustrations

Figure 1 : Repères sur l'évolution du langage chez l'enfant	32
Figure 2 : Repères sur l'acquisition du langage écrit.....	33
Figure 3 : Repères sur l'acquisition des compétences logico-mathématiques.....	33
Figure 4: Diagramme de flux	52
Figure 5 : Répartition des questionnaires par âge	53
Figure 6 : Répartition par classe.....	53
Figure 7 : Catégories socio-professionnelles des parents.....	54
Figure 8 : Répartition des âges au repérage	55
Figure 9 : Personne ayant évoqué les difficultés pour la première fois	56
Figure 10 : Contexte du repérage	56
Figure 11 : Répartition des âges à la première consultation.....	57
Figure 12 : Délai entre l'âge de repérage et l'âge de la première consultation	57
Figure 13 : Répartition des âges au diagnostic.....	58
Figure 14 : Délai entre le repérage et le diagnostic.....	58
Figure 15: Délai entre la première consultation et le diagnostic.....	59
Figure 16 : Professionnel ayant posé le diagnostic de TSLA.....	59
Figure 17 : Répartition par diagnostic.....	60
Figure 18 : Répartition des troubles associés	60
Figure 19 : Professionnels rencontrés lors du parcours de soins.....	61
Figure 20 : Ordre de consultation des professionnels de santé	62
Figure 21 : Freins rencontrés par les familles	63
Figure 22 : Répartition de prise en charge par les rééducateurs.....	64
Figure 23 : Répartition de prise en charge par lieu de rééducation	64
Figure 24 : Répartition du suivi.....	65
Figure 25 : Prise en charge associée.....	65
Figure 26 : Répartition par milieu de scolarisation	66
Figure 27 : Répartition des adaptations en milieu scolaire	67

Table des annexes

<u>ANNEXE 1</u> : GUIDE PRATIQUE DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PÉDIATRIE : DIFFICULTÉS ET TROUBLES DES APPRENTISSAGES CHEZ L'ENFANT À PARTIR DE 5 ANS. AVRIL 2009.	933
<u>ANNEXE 2</u> : EVALUATION DE LA LECTURE EN FLUENCE (ELFE) – JUIN 2008 – COGNI-SCIENCES.....	94
<u>ANNEXE 3</u> : ERTL4.....	97
<u>ANNEXE 4</u> : QLC	98
<u>ANNEXE 5</u> : DLP3	99
<u>ANNEXES 6</u> : SIGNES D'ALERTE À L'INTENTION DU MÉDECIN DE PREMIER RECOURS ET ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE. GUIDE HAS : COMMENT AMÉLIORER LE PARCOURS DE SANTÉ D'UN ENFANT AVEC TROUBLES SPÉCIFIQUES DU LANGAGE ET DES APPRENTISSAGES ? DÉCEMBRE 2017.	1000
<u>ANNEXE 7</u> : QUESTIONNAIRE DÉFINITIF.....	1022
<u>ANNEXE 8</u> : LETTRE ADRESSÉE AUX PARENTS.....	1088
<u>ANNEXE 9</u> : LETTRE ADRESSÉE AUX PROFESSIONNELS.....	1099
<u>ANNEXE 10</u> : PARCOURS DE SOINS : TROUBLES DES APPRENTISSAGES DU LANGAGE ORAL ET ÉCRIT. LE CONCOURS MÉDICAL, N°10, DÉCEMBRE 2014.	1100

Liste des abréviations

AESH : Accompagnant d'élève en situation de handicap

AVS : Auxiliaire de vie scolaire

BMT-a : Batterie Modulable de Tests - apprentissages

BREV : Batterie rapide d'évaluation des fonctions cognitives

BSDES : Bilan de santé évaluation du développement pour la scolarité

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CAPP : Centre d'adaptation psycho-pédagogique

CAPPE : Conventions académiques pluriannuelles de priorité éducative

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CRTLA : centre de référence des troubles du langage et des apprentissages

DPL 3 : Dépistage et prévention langage à 3 ans

ELFE : Evaluation de la Lecture en Fluence

ERTL 4 : Epreuve de repérage de troubles du langage à 4 ans

ERTLA 6 : Epreuve de repérage des troubles du langage et des apprentissages à 6 ans

FFDys : Fédération française des Dys

GSM : Grande section de maternelle

HAS : Haute autorité de santé

IGAS : Inspection Générale des affaires sociales

IGEN : Inspection Générale de l'éducation nationale

JDC : Journée défense et citoyenneté

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

ODEDYS : Outils de dépistage des Dyslexie

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PMI : Protection maternelle et infantile

PPRE : Programme personnalisé de réussite éducative

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

PSR : Paris Santé Réussite

QLC : Questionnaire langage et comportement

RASED : Réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté

REP : Réseau d'éducation prioritaire

ROSP : Rémunération sur objectif de santé publique

SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

TSLA : Troubles spécifiques du langage et des apprentissages

ULIS : Unités localisées pour l'inclusion scolaire

UPI : Unité pédagogique d'intégration

Introduction

L'illettrisme est une des principales causes du handicap social et de la précarité. En effet, dans son rapport sur la précarité, le Haut Comité de la Santé Publique rappelait, en 1999 (1), que *“le passage à l'école induit de façon forte la vie ultérieure : les performances scolaires influencent le degré d'insertion sociale, le revenu économique par l'accès à l'emploi, la santé et l'espérance de vie (...). La réussite strictement scolaire est plus décisive que le dépistage des pathologies pour assurer la santé à long terme”*.

Or, en 2018, 11,5 % des 710 000 participants à la journée défense et citoyenneté (JDC) rencontraient des difficultés en lecture, 5,2 % d'entre eux peut être considérée en situation d'illettrisme (2).

48,5 % des jeunes de niveau collège ont des difficultés de lecture et on constate que les jeunes en difficulté de lecture sont, en effet, de moins en moins nombreux à mesure que le niveau d'étude s'élève : 31,5 % des CAP ou BEP, 4,7 % des élèves ayant été scolarisés en lycée général ou technologique (2).

Selon une étude d'Eurydice, le réseau européen d'information sur l'éducation, datant de 1994 (3), l'échec scolaire concerne 16 à 24 % des élèves européens. Les difficultés d'apprentissage de ces enfants sont liées à trois causes principales :

- Une déficience avérée : sensorielle, motrice ou mentale (2-3 % des enfants) ;
- Des difficultés secondaires à des causes culturelles, sociales, économiques, pédagogiques ou psychologiques (10-15 % des enfants) ;
- Des troubles spécifiques des apprentissages (4-6 % des enfants), ce qui représente un quart des enfants en échec scolaire.

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) ou troubles “Dys” sont des troubles cognitifs spécifiques neurodéveloppementaux fréquents, durables, de nature et de gravité variables selon les enfants. Ils interfèrent avec la réussite scolaire et les activités de la vie courante qui nécessitent de savoir lire, écrire ou compter. Ils sont sources de difficultés de communication, d'intégration scolaire et sociale et ont des répercussions sur le vécu de l'enfant (souffrance psychologique, anxiété, fatigue) et sur le vécu familial. Leur prise en charge précoce

permet d'améliorer leur pronostic fonctionnel, d'éviter les conséquences psychologiques pour les enfants et de favoriser ainsi une meilleure intégration scolaire puis sociale et professionnelle à long terme.

Ce pronostic dépend bien-sûr d'autres facteurs associés : le milieu familial, la sévérité du trouble et les comorbidités associées.

Le parcours de soins de ces enfants est souvent laborieux, une des difficultés principales de la continuité de ce parcours est le nombre d'acteurs qui interviennent et ce, à plusieurs endroits :

- A l'école : les médecins et psychologues scolaires, l'équipe pédagogique ;
- En ville, les professionnels de santé libéraux : médecins généralistes ou pédiatres, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues et spécialistes (neuropédiatres, pédopsychiatres...) ;
- Dans les institutions : Centres Médico-psycho-pédagogiques (CMPP), Centre Médico-psychologiques (CMP), Centres d'adaptation psycho-pédagogiques (CAPP), Centre d'Action Médico-Social précoce (CAMSP) ... ;
- Dans les centres de référence des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA), hospitaliers.

Leur prise en charge nécessite une coordination pluridisciplinaire entre ces différentes structures et intervenants, mais le lien avec le milieu familial et scolaire est également indispensable à la prise en charge de l'enfant et c'est là que la place du médecin traitant est indispensable à la continuité et à la cohérence des soins, afin de limiter la perte de chance pour l'enfant.

Malheureusement, trop souvent, par manque de formation, d'intérêt ou de connaissance sur le sujet, le rôle du médecin de premier recours se limite à la prescription du bilan orthophonique ou à l'adressage en consultation spécialisée d'emblée, sans évaluation initiale des difficultés de l'enfant (4). En effet, une thèse en 2011, montrait que 65 % des médecins généralistes consacraient 5 minutes ou moins de la consultation aux difficultés scolaires des enfants et 73 % d'entre eux ne connaissaient pas le diagnostic associé aux difficultés scolaires des enfants qu'ils suivaient (5).

Pourtant toutes les difficultés scolaires ne relèvent pas de l'orthophonie et tous les troubles d'apprentissages ne relèvent pas de consultations spécialisées.

Déjà en 2001, le plan d'action Langage (6), réalisé par Jean-Charles Ringard (inspecteur d'académie mandaté par le ministère de l'Education Nationale) et Florence Veber (pédiatre mandatée par le ministère de la santé), partait d'un constat : la recherche et les connaissances sur les troubles du langage oral et écrit ne cessent de progresser mais l'articulation avec la pratique clinique ne se fait pas. La prise en charge des troubles des apprentissages, en France, semble prendre du retard par rapport aux pays anglo-saxons et aux pays nordiques. L'urgence était à la maîtrise du langage oral et écrit chez tous les enfants afin de favoriser leur intégration et leur scolarisation et pour cela un plan d'action devait être mis en place autour de 4 axes principaux :

- Mieux prévenir, dès la maternelle : mieux repérer les signes d'alerte précocement à l'école et dépister systématiquement les troubles du langage chez le médecin ; pour la mise en place précoce d'un renforcement de l'enseignement autour de l'acquisition du langage oral ;
- Mieux identifier les enfants porteurs d'un trouble spécifique du langage oral et écrit : pour cela développer des outils standardisés pour le repérage à l'école et orienter les examens médicaux obligatoires : le dépistage en PMI (3-4 ans) et en médecine scolaire (5-6 ans) sur le dépistage de l'acquisition du langage oral. Améliorer, ensuite, la coopération entre les différents professionnels ;
- Mieux prendre en charge : évaluer l'efficacité des méthodes de prise en charge en milieu scolaire mais aussi les méthodes de rééducation, afin de proposer un contenu standardisé de prise en charge de ces troubles ;
- Mieux informer, former, rechercher, évaluer : pour palier au déficit de formation des enseignants et des professionnels de santé.

L'objectif de cette étude était de décrire le parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages à Paris, en 2019, les difficultés rencontrées et la place du médecin généraliste, par le biais de réponses à un questionnaire distribué aux parents de ces enfants.

PREAMBULE THEORIQUE

1 / Troubles spécifiques des apprentissages

Les troubles spécifiques des apprentissages sont globalement définis comme :

- Des troubles du neurodéveloppement, durables et persistants ;
- Diagnostiqués par des résultats à au moins 1,5 écarts-types en dessous du résultat attendu sur des tests standardisés ;
- Ne pouvant être attribués à un retard intellectuel (évalués par des tests standardisés comme un quotient intellectuel (QI) inférieur à 70), à un trouble sensoriel, à un trouble mental ou aux conditions de l'environnement ;
- Interférant de façon significative avec les performances scolaires ou avec les activités de la vie courante.

Leurs critères diagnostiques sont principalement définis par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans la CIM-11 (7), récemment publiée et par l'Association Américaine de Psychiatrie dans le DSM V (8).

A- Définition de la CIM-11 (7)

Les troubles spécifiques des apprentissages sont classés dans les “Troubles du neurodéveloppement” comme “Trouble développemental des apprentissages”. Ils comprennent les troubles du développement de l'apprentissage avec difficultés : en lecture, en expression écrite ou en mathématiques ou autre difficulté spécifique d'apprentissage.

“Le trouble développemental d'apprentissage se caractérise par des difficultés importantes et persistantes à acquérir des compétences académiques, qui peuvent inclure la lecture, l'écriture ou le calcul. Les performances de l'individu sont nettement inférieures à ce que l'on attend pour l'âge chronologique et le niveau de fonctionnement intellectuel général, et il en résulte une altération significative de son fonctionnement scolaire ou professionnel. Le trouble de l'apprentissage se manifeste au cours des premières années d'école. Le trouble d'apprentissage n'est pas dû à un trouble du développement intellectuel, à une déficience sensorielle (vision ou audition), à un trouble neurologique ou moteur, au manque d'éducation disponible, au manque de maîtrise de la langue d'enseignement académique ou à une adversité psychosociale”.

B- Définition du DSM-V (8) (9)

Les troubles spécifiques des apprentissages sont classés dans les “Troubles développementaux”. Les Troubles des apprentissages incluent : le trouble de la lecture, du calcul et de l’expression écrite, qui pour la première fois dans ce classement, sont définis ensemble et non séparément, rappelant leur origine probablement commune et leur association fréquente chez un même enfant.

Le DSM-V évoque également la possibilité d’association d’un trouble d’apprentissage avec d’autres troubles neurodéveloppementaux, notamment : un trouble du langage oral, un trouble développemental de la coordination ou un trouble déficitaire de l’attention/hyperactivité.

D’après le DSM-V : le diagnostic de trouble des apprentissages nécessite le regroupement des 4 critères suivants :

A/ Difficultés d’apprentissages et d’utilisation des compétences scolaires ou universitaires, manifestées par au moins un des symptômes suivants, qui persistent depuis au moins 6 mois malgré la mise en place de mesures ciblant ces difficultés :

- 1. Lecture des mots inexacte ou lente et réalisée péniblement ;*
- 2. Difficultés à comprendre le sens de ce qui est lu ;*
- 3. Difficultés à épeler (ajoute, oublie, substitue des voyelles ou des consonnes) ;*
- 4. Difficultés d’expression écrite (erreurs grammaticales, de ponctuation, mauvaise construction des paragraphes, manque de clarté) ;*
- 5. Difficultés à maîtriser le sens des nombres, les données chiffrées ou le calcul ;*
- 6. Difficultés de raisonnement mathématique (appliquer des concepts, résoudre des problèmes).*

B/ Les compétences actuelles dans un ou plusieurs de ces domaines académiques sont en dessous de la moyenne des enfants du même âge, en se basant sur des tests standardisés.

Cela interfère significativement sur les performances scolaires, universitaires ou professionnelles ou avec les activités de la vie courante.

C/ Les difficultés d'apprentissage débutent durant les premières années scolaires mais peuvent être plus observables quand les demandes dépassent les capacités d'adaptation de l'enfant.

D/ Elles ne sont pas mieux explicables par un handicap intellectuel, un trouble sensoriel, neurologique ou mental, ni des difficultés psychosociales ou un enseignement inadapté.

L'étude se base donc sur ces définitions des troubles des apprentissages.

2/ Troubles du langage écrit : Dyslexie

De tous les troubles des apprentissages, la "dyslexie" est le mieux connu et celui qui a été le plus exploré. Il s'agit d'un trouble de l'identification des mots écrits, il se manifeste par une grande lenteur de lecture, une difficulté à l'identification des mots, avec beaucoup d'inexactitudes (inversions de lettres, omissions ou adjonctions de lettres, confusion de sons comme p/b ou d/b) ou une difficulté de compréhension des textes.

D'après la CIM-11, le trouble spécifique d'apprentissage de la lecture est décrit comme " *une déficience en lecture se caractérisant par des difficultés importantes et persistantes à acquérir des compétences académiques liées à la lecture, telles que l'exactitude de la lecture des mots, la fluidité de la lecture et la compréhension de la lecture.* "

3/ Troubles du langage écrit : Dysorthographe

La dyslexie est toujours associée à une dysorthographe puisque la lecture et l'orthographe requièrent les mêmes compétences. Il existe en revanche des dysorthographies isolées. Elles se manifestent par une écriture lente et difficile, des fautes d'orthographe avec des économies de syllabes (semblable/semble), des omissions de lettres (liberté/librt), des mots soudés et des découpages arbitraires (l'égume, son nid/soni), des fautes de conjugaison ou de grammaire...

D'après la CIM-11, le trouble spécifique de l'expression écrite se caractérise par *“des difficultés importantes et persistantes pour l'acquisition de compétences académiques liées à l'écriture, telles que l'exactitude de l'orthographe, l'exactitude de la grammaire et de la ponctuation, ainsi que l'organisation et la cohérence des idées écrites.”*

4/ Troubles du calcul et du traitement des nombres :

Dyscalculie

La dyscalculie se manifeste par des difficultés de manipulation des chiffres : des difficultés de comptage, de dénombrement, de calcul, des difficultés à reconnaître immédiatement des petites quantités, à résoudre des problèmes, à apprendre des faits numériques (tables de multiplications).

D'après la CIM-11, le trouble spécifique de l'acquisition de l'arithmétique se caractérise par *“des difficultés importantes et persistantes pour l'acquisition de compétences académiques liées aux mathématiques ou à l'arithmétique, telles que le sens des nombres, la mémorisation de faits numériques, un calcul précis, un calcul fluide et un raisonnement mathématique précis.”*

5/ Les autres troubles spécifiques des apprentissages

Classification apparue dans la CIM-11 et qui se caractérise par : *“des difficultés importantes et persistantes à acquérir des compétences académiques autres que la lecture, les mathématiques et l'expression écrite.”*

6/ Les troubles associés

A- Troubles du langage oral : Dysphasie

La dysphasie se manifeste par des difficultés d'acquisition et d'utilisation du langage oral, durables. Elle peut se manifester par une mauvaise compréhension des mots, des difficultés d'articulation des sons (ou phonèmes) ou des difficultés de syntaxe.

La CIM-11 la classe également dans les Troubles du neurodéveloppement, parmi “les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage”.

“ Le trouble du développement du langage est caractérisé par des difficultés persistantes dans l'acquisition, la compréhension, la production ou l'utilisation de la langue (parlée ou écrite), qui surviennent pendant la période de développement, généralement au cours de la petite enfance, et limitent considérablement la capacité de communication de la personne.”

Dans le DSM-V, les troubles spécifiques du langage oral sont classés dans les troubles de la communication, avec les troubles de la phonation, de la fluidité verbale et de la communication sociale. Ils sont définis comme des « *difficultés persistantes d'acquisition et d'utilisation du langage dans ses différentes modalités, dues à un manque de compréhension ou d'expression (trouble du vocabulaire, de la grammaire, du discours...)* ».

B- Troubles d'acquisition de la coordination : Dyspraxie

La dyspraxie est un trouble de la programmation des gestes. Elle se manifeste par des maladresses dans les gestes de la vie quotidienne, des difficultés à manipuler des outils, des difficultés à dessiner ou à construire en 3 dimensions (jeux de construction).

La dysgraphie accompagne quasiment systématiquement la dyspraxie, elle se manifeste par une écriture lente et malhabile. En revanche, il existe des dysgraphies isolées (trouble de la calligraphie et de la réalisation de formes géométriques).

D'après la CIM-11, elles sont classées parmi les “troubles du neurodéveloppement”, comme “Troubles du développement de la coordination motrice”.

“ Le trouble de la coordination motrice se caractérise par un retard important dans l'acquisition de la motricité globale et fine et par une déficience dans l'exécution de la motricité coordonnée se traduisant par une maladresse, une lenteur ou une inexactitude des performances motrices.”

Dans le DSM-V, les troubles développementaux de la coordination sont classés parmi les troubles moteurs. *« L'acquisition et l'exécution de bonnes compétences de coordination motrice sont nettement inférieures au niveau escompté pour l'âge chronologique du sujet. Les difficultés se traduisent par de la maladresse, ainsi que de la lenteur et de l'imprécision dans la réalisation de tâches motrices ».* (10)

C- Troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité : TDAH

Les TDAH se manifestent par une impossibilité à maintenir son attention sur une activité, associée ou non à une hyperactivité qui se manifeste sur le plan moteur par une incapacité à tenir en place et par une impulsivité, une intolérance à la frustration et une incapacité à attendre son tour. Il s'agit selon toutes les définitions de troubles persistants sur la durée (au moins 6 mois), dans plusieurs contextes (école, domicile) et associés à des troubles de l'adaptation et du fonctionnement social.

D'après la CIM-11, ils sont classés parmi les “Troubles du neurodéveloppement”.

“Le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention se caractérise par une tendance persistante d'inattention et / ou d'hyperactivité-impulsivité, apparaissant au cours de la période de développement, généralement du début au milieu de l'enfance. L'inattention se réfère à une difficulté significative à maintenir l'attention sur des tâches qui ne fournissent pas un niveau élevé de stimulation ou des récompenses fréquentes, une distractibilité et des problèmes d'organisation. L'hyperactivité fait référence à une activité motrice excessive et à des difficultés pour rester immobile, ce qui est particulièrement évident dans les situations qui nécessitent une maîtrise de soi. L'impulsivité est une tendance à agir en réponse à des stimuli immédiats, sans délibération ni considération des risques et des conséquences.”

Les critères diagnostiques du DSM-V sont :

A/ Un mode persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité qui interfère avec le fonctionnement et caractérisé par :

1. Inattention : Au moins 6 des symptômes suivants :

- a) Souvent ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités ;*
- b) A souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux ;*
- c) Semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement ;*
- d) Souvent, ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs scolaires, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles ;*
- e) A souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités ;*
- f) Souvent évite ou fait à contre-cœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu ;*
- g) Perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités ;*
- h) Souvent se laisse facilement distraire par des stimuli externes ;*
- i) A des oublis fréquents dans la vie quotidienne ;*

ET / OU

2. Hyperactivité et impulsivité : Au moins 6 des symptômes suivants :

- a) Remue souvent les mains ou les pieds ou se tortille sur son siège ;*
- b) Se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il est supposé rester assis ;*
- c) Souvent, court ou grimpe partout, dans les situations où cela est inapproprié ;*
- d) A souvent du mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir ;*
- e) Est souvent incapable de se tenir immobile pendant un long moment ;*
- f) Souvent, parle trop ;*
- g) Laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée ;*
- h) A souvent du mal à attendre son tour ;*
- i) Interrompt souvent les autres ou impose sa présence ;*

B/ Certains des symptômes d'hyperactivité/impulsivité ou d'inattention étaient présents avant l'âge de 12 ans.

C/ Certains des symptômes d'inattention ou d'hyperactivité/impulsivité sont présents dans deux ou plus de deux types d'environnements différents.

D/ On doit clairement mettre en évidence une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel et de la qualité de vie.

E/ Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'une schizophrénie, ou d'un autre trouble psychotique, et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental.

Sous-types cliniques :

- Inattention prédominante
- Hyperactivité/impulsivité prédominante
- Mixte ou combiné

1/ Epidémiologie

La prévalence des troubles spécifiques des apprentissages est difficile à évaluer en raison de l'insuffisance des données épidémiologiques françaises et de la variabilité des définitions et des seuils utilisés (11) (12). Les troubles spécifiques du langage oral ou écrit atteindraient 4 à 5 % des enfants, soit plus de 150 000 enfants entre 5 et 9 ans.

A- Troubles du langage écrit : Dyslexie et Dysorthographe

La dysorthographe isolée est plutôt rare, elle est en revanche systématiquement associée à la dyslexie qui est le trouble d'apprentissage le plus fréquent, on peut donc évaluer que leur prévalence est quasiment identique.

Selon les études, le retard d'apprentissage de la lecture concernerait entre 8,5 et 12,7 % des enfants de CE1 (12). Selon les définitions les plus strictes, la dyslexie concernerait 3 à 5 % d'entre eux (12), soit au moins un enfant par classe.

La dyslexie serait deux fois plus fréquente chez les garçons.

Le taux de prévalence varie selon les pays : la prévalence semble plus importante dans les pays où la traduction graphème-phonème (forme écrite-forme orale) est plus opaque (pays anglophones, notamment), elle semble plus faible en Italie ou en Espagne où l'orthographe est plus transparente.

B- Troubles du calcul et du traitement des nombres : Dyscalculie

3,9 % des enfants de 9-10 ans auraient un score faible en arithmétique (11). La dyscalculie concernerait, selon les sources entre 1 % (DSM IV) et 3 à 8 % des enfants d'âge scolaire (13).

Elle touche de façon équivalente les filles et les garçons.

Elle s'accompagne de difficultés en lecture dans plus de la moitié des cas (12).

C- Troubles du langage oral : Dysphasie

Le retard de langage oral concerne 7 % des enfants de 3,5 ans (11). La prévalence de la dysphasie est mal connue, elle concernerait 0,5 à 1 % des enfants d'âge scolaire (11).

2 enfants concernés sur 3 seraient des garçons.

Un trouble du langage oral sera associé secondairement à un trouble du langage écrit dans près de 50 % des cas.

D- Troubles d'acquisition de la coordination : Dyspraxie

Selon le DSM IV, 6 % des enfants entre 5 et 11 ans seraient concernés par une dyspraxie (11) (12). Avec une prédominance chez les garçons.

Plus de la moitié des enfants dyspraxiques présentent un trouble d'apprentissage de la lecture.

E- Troubles Déficit d'Attention Hyperactivité : TDAH

Ils concerneraient 3 à 5 % des enfants de 6-12 ans (11).

15 à 40 % des enfants dyslexiques souffrent également d'un TDAH (12).

F- Troubles comportementaux et émotionnels associés

Une étude menée dans un centre de référence des troubles du langage, en France, a montré que 28 % des enfants avec un trouble des apprentissages présentaient des difficultés psycho-affectives (12).

En mai 2019, une « enquête Flash » sur “la vraie vie des Dys” (14) menée par la Fédération Française des Dys (FFDys) montrait que 6 enfants « Dys » sur 10 subissaient un harcèlement ou des violences à l'école. Elle montrait que sur les 1454 répondants : 93 % des enfants « Dys » souffraient d'anxiété, 31 % développaient une phobie scolaire et 30 % une dépression.

Ces études montrent l'importance d'une évaluation et d'une prise en charge globale de l'enfant atteint de troubles spécifiques des apprentissages.

2/ Physiopathologie

Les recherches actuelles plaident pour une origine multifactorielle des troubles des apprentissages : des facteurs génétiques, les antécédents périnataux, le fonctionnement cognitif, la structuration du psychisme, les systèmes familiaux et sociaux participent au développement des compétences académiques de l'enfant (15).

Il est admis que des facteurs génétiques jouent un rôle important dans l'apparition de troubles spécifiques du langage oral et du langage écrit. Ainsi un antécédent familial de trouble du langage oral et/ou écrit augmente la probabilité de survenue de ce même trouble chez un enfant de 8 à 10 fois (12). Le taux de concordance chez les jumeaux monozygotes serait de 70 %, contre 45 % chez les jumeaux dizygotes plaçant pour une part d'hérédité génétique importante, au-delà des éléments liés à un environnement commun.

Plusieurs gènes ont été retrouvés, parmi de multiples sites chromosomiques, confirmant une composante génétique complexe. Ces gènes sont pour la plupart impliqués dans la migration neuronale au cours du développement cérébral.

Ainsi on retrouve plusieurs anomalies anatomiques dans les études : des ectopies corticales à l'examen microscopique du cortex d'individus dyslexiques, puis avec le progrès de l'imagerie : des zones d'amincissement du cortex ou des anomalies sous-corticales au niveau temporal, dans les aires du langage et notamment des anomalies du faisceau arqué (qui unit les régions de Wernicke et de Broca) (15).

L'imagerie fonctionnelle retrouve également un défaut d'activation dans ces mêmes régions de l'hémisphère gauche, chez les dyslexiques, à la lecture de mots.

Par ailleurs, dans une étude publiée en 2008, il a été montré que les enfants issus de milieux défavorisés obtenaient des scores plus faibles en lecture, en orthographe et en mathématiques. Une autre étude montrait que 15 % des enfants à niveau socio-économique faible ont un trouble sévère d'acquisition du langage écrit, contre 5 % dans les milieux socio-économiques moyens ou élevés (16).

En IRM fonctionnelle, le profil cognitif des enfants en grande difficulté de lecture issus de milieux défavorisés était similaire aux enfants dyslexiques classiques.

Ces études plaident pour l'hypothèse d'une origine mixte : génétique et environnementale des troubles des apprentissages. Il existe une vulnérabilité génétique qui peut être compensée par un milieu socio-culturel stimulant ou bien exacerbée dans un milieu précaire.

1/ Repérage

A- Repérage des difficultés d'apprentissage

Dès l'âge de 3 ans, il est recommandé de rechercher des signes d'alerte de troubles du langage oral de façon systématique chez tous les enfants.

Le repérage de troubles du langage oral est parfois d'emblée fait par l'école ou les parents de l'enfant.

Pour le médecin, un moyen simple de repérer des troubles du langage oral est de suivre les items correspondants sur le carnet de santé. (Annexe 1)

A l'âge de 3 ans, l'enfant :

- Peut-il nommer 3 couleurs ?
- Dire son nom ?
- Fait-il des phrases de 3 mots ?
- Emploie-t-il des articles ?
- Utilise-t-il le "je" ?
- Comprend-il une consigne simple ?

A l'âge de 4 ans, l'enfant :

- Fait-il des phrases bien construites ?
- Utilise-t-il les articles et prépositions ?

Pour les troubles du langage écrit, la HAS proposait, en 2005 (17), de poser des questions sur les résultats scolaires et de demander la lecture à voix haute de quelques lignes au CE2, à l'entrée en 6e et en cas d'infléchissement scolaire. Pour ce faire des tests étalonnés existent comme le « Géant égoïste » ou « Monsieur Petit » du test ELFE, à réaliser après le CE1 pour évaluer la vitesse et la précision de la lecture (Annexe 2). Ce dépistage n'est recommandé qu'en CE2 car le diagnostic de trouble spécifique du langage écrit se fait s'il existe un décalage de 18

à 24 mois entre l'âge de lecture et l'âge chronologique de l'enfant. Il peut cependant être fait avant, permettant la mise en place précoce d'adaptations pédagogiques.

Pour les troubles d'acquisition de la coordination et les TDAH, le médecin peut également s'aider des items relatifs au développement du graphisme et de l'attention des examens systématiques du carnet de santé.

Chez les enfants, à tout âge, doivent alerter les signes aspécifiques comme : une lenteur, une maladresse, un sur ou sous-investissement du langage, une opposition, une agitation, des comportements d'évitement, des plaintes somatiques aspécifiques...

Le repérage par le médecin traitant de signes d'alerte lors des consultations de l'enfant, doit amener à réaliser des examens de dépistage à l'aide d'outils normés. (Annexe 3)

B- Rappels sur le développement psychomoteur normal

1- Développement normal du langage oral

Figure 1 : Repères sur l'évolution du langage chez l'enfant

Âge	Compréhension	Expression
Vers 6 mois	Réagit à son prénom, au "non".	Commence à babiller [ba ba ba].
Entre 9 et 12 mois	Comprend des mots familiers en contexte, puis hors contexte : "attends", "fais attention", "prends"... Regarde un objet qu'on lui montre.	Salue, refuse, pointe du doigt. Utilise un babillage diversifié [ba da ba], proche des premiers mots.
Entre 12 et 18 mois	Comprend des petites phrases en contexte : "le doudou est tombé", "le biberon est chaud"...	Développe des gestes symboliques : main à l'oreille pour téléphone... Dit ses premiers mots en contexte.
Entre 18 et 24 mois	Comprend des ordres simples en contexte : "tiens ton biberon", "prends ton gâteau"...	Utilise des mots phrases : [balle] = "donne la balle" ou "c'est ma balle", selon le contexte et l'intonation. Apprends plusieurs mots par jour : période d'explosion lexicale. Puis ébauche des phrases en combinant un geste et un mot, ou deux mots : pointer + [balle] = "je veux la balle", [gade poupée] = "regarde ma poupée".
Entre 2 et 3 ans	Comprend des ordres simples hors contexte : "va chercher ton pyjama", "tu peux aller te coucher", "va jouer avec ton petit frère"...	Utilise "moi" pour parler de lui. Fait des petites phrases de deux ou trois mots (langage télégraphique) et les associe aux gestes.
À 3 ans	Comprend le langage du quotidien.	Diversifie son vocabulaire : verbes, adjectifs et mots outils ou fonctionnels (prépositions, pronoms, ...), mais parfois mal prononcés. Fait des phrases à trois éléments (sujet + verbe + complément). Commence à utiliser "je".
À 4 ans	Comprend des phrases longues et complexes et comprend un récit simple.	Précise son vocabulaire. Allonge et complexifie ses phrases. Articule tous les sons.
À 5 ans		A acquis les règles du langage. Construit des récits. Parle sans déformer les mots.
À 6 ans	Comprend un récit.	Est prêt pour apprendre à lire et à écrire.

Source : Guide pratique de la Société Française de Pédiatrie (SFP) : les troubles de l'évolution du langage chez l'enfant. Mars 2007.

2- Développement normal du langage écrit

Figure 2 : Repères sur l'acquisition du langage écrit

Âge	Lecture	Orthographe, production
CP	Sait reconnaître un certain nombre de mots "par coeur" et les lit correctement en fin de CP. Sait assembler les lettres pour lire des mots qu'il ne connaît pas. Lit et comprend un court texte écrit.	Écrit son prénom. Connaît tous les graphèmes (lettres et combinaison de 2 lettres comme "ou" ou de 3 lettres comme "ien"). Sait écrire des mots phonétiquement (ex : "foke" pour "phoque", ou "jirafe" pour "girafe").
CE1	Bases de la lecture acquises, déchiffre et comprend. Fin de CE1 : est capable de lire de façon rapide et fluide et de comprendre un récit court.	Peut produire par écrit n'importe quel mot ou suite de sons, souvent sous une forme "phonétique" pour les mots inconnus mais lexicalement "correcte" pour des mots fréquents.
6^e	Lit rapidement et avec intonation correcte à voix haute. Accède au sens et retient un texte court quel que soit le mode de lecture (voix haute ou silencieuse).	Dictée : orthographe et segmentation sont acquis, (l'étalage et non létalage). Transcrit les sons complexes (euil, ail), connaît les ambiguïtés orthographiques (roman et non raumen), les accords grammaticaux.

Source : Guide pratique de la SFP : Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans. Avril 2009.

3- Développement normal des compétences logico-mathématiques

Figure 3 : Repères sur l'acquisition des compétences logico-mathématiques

Âge	Numération	Calcul (addition)	Résolution de problèmes
GSM	Comparaison spontanée de 2 collections différentes du même objet (n<10).	Calcul basé sur la comptine.	
CP/CE1	Conservation du nombre : comparaison de 2 collections d'objets différents mais identiques en nombre.	Addition de deux nombres <10, en ajoutant le plus petit au plus grand, unité par unité : (3+1=4+1=5+1=6+1=7).	Par combinaison (combien en plus, combien en moins...).
CE2	Numération maîtrisée au-delà de la centaine.	Notions de commutativité (4+3=3+4) et d'associativité (4+3+2=4+5).	Par combinaison (combien de plus que ou de moins que...). Par le choix de la bonne opération.

Source : Guide pratique de la SFP : Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans. Avril 2009.

2/ Dépistage

Il s'agit de différencier, grâce à des tests étalonnés :

- Retard/ difficultés : développement structuré d'une compétence mais plus lent que chez les individus normaux. Souvent repéré par les parents ou les enseignants ;
- Trouble : développement anormal dans sa structure (mauvaise organisation des compétences et des étapes successives pour accomplir une tâche). Confirmé par des tests étalonnés : score déficitaire par rapport aux normes attendues pour l'âge ;
- Trouble spécifique : qui ne peut être entièrement expliqué par une autre pathologie (pathologie sensorielle, neurologique ou psychiatrique).

Des recommandations existent sur les tests à utiliser (18) (19).

A- Les troubles du langage oral : Dysphasie

La commission interministérielle d'experts (19) recommandait, en 2005, des outils de dépistage spécifiques et étalonnés du langage, adaptés à la pratique de ville.

Selon l'âge de l'enfant, il est possible d'utiliser :

- L'ERTL4 (Epreuve de Repérage des Troubles du Langage à 4 ans) : il concerne le dépistage des enfants entre 3 ans et 9 mois et 4 ans et 6 mois. C'est un outil conçu pour les médecins, facile d'utilisation, avec une durée de passation rapide, de 15 minutes environ. C'est l'outil recommandé par la HAS, sa passation fait partie des Rémunérations sur Objectif de Santé Publique (ROSP) pour les médecins généralistes. Il est composé de 5 épreuves dont 2 pour évaluer la parole et 3 pour le langage. Il présente 72,9 % de sensibilité et 91 % de spécificité ;
- Le QLC (Questionnaire "Langage et Comportement") : entre 3 ans et 6 mois et 3 ans et 9 mois, plus adapté pour les enseignants, il nécessite une observation prolongée de l'enfant (durée de passation 30-60 minutes) ;
- Le DLP 3 (Dépistage et Prévention Langage à 3 ans) : pour les enfants entre 3 ans et 3 ans et 6 mois. Il s'agit d'un questionnaire composé de 10 questions portant sur le développement langagier de l'enfant. Conçu pour les enseignants, il est réalisable en 30 minutes maximum.

B- Troubles du langage écrit : Dyslexie et Dysorthographie

L'article 85 de la loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale prévoit l'organisation d'un dépistage des troubles du langage au cours du bilan obligatoire de la 6^e année, réalisé par la médecine scolaire. Les tests utilisés sont réalisables en ville et recommandés par la commission d'experts de 2005 (19), mais nécessitent généralement une formation et leur passation est longue :

- Le BSEDS (Bilan de Santé Evaluation du Développement pour la Scolarité) : destiné aux enfants entre 5 et 6 ans, conçu initialement pour le dépistage en milieu scolaire par les enseignants ou les psychologues scolaires, centré sur l'acquisition des compétences nécessaires à l'apprentissage du langage écrit. Sa passation est d'une heure environ et nécessite une formation préalable ;
- L'ERTLA 6 (Epreuve de Repérage des Troubles du Langage et des Apprentissages à 6 ans) : il concerne les enfants de grande section de maternelle ou en premier trimestre de CP. Conçu pour les médecins, sa passation est plus facile et rapide (20 minutes environ), son interprétation est simple mais ne donne pas d'indication sur l'origine des troubles (test d'évaluation globale).

Ces tests permettent de dépister les enfants à risque de développer un trouble spécifique du langage écrit, ils sont réalisés à un âge trop précoce pour poser un diagnostic (qui nécessite une différence de 18 à 24 mois entre l'âge de lecture et l'âge légal). Le diagnostic ne sera donc pas posé avant le CE2, mais ce dépistage permet la mise en place d'adaptations pédagogiques précoces et d'une surveillance rapprochée.

Recommandations HAS

La HAS recommande, quant à elle, l'utilisation de 2 tests pour les enfants en difficulté scolaire (18) :

- La BREV (Batterie Rapide d'Evaluation des fonctions cognitives) : pour les enfants entre 4 et 9 ans, c'est un test conçu pour les médecins formés à son utilisation et interprétation, pour une exploration plus précise : du langage oral, des fonctions cognitives non verbales, de l'attention, de la mémoire et des apprentissages scolaires

(lecture, orthographe, calcul). C'est un outil neuropsychologique de première intention, non adapté au dépistage systématique, dont la passation dure environ une demi-heure ;

- L'ODEDYS (Outil de Dépistage des Dyslexies) : du CE1 à la 5e, conçu pour les orthophonistes et les médecins formés à sa passation. Il permet d'analyser les mécanismes de lecture.

En 2018, de nouveaux outils se mettent en place pour faciliter le dépistage chez les médecins de premier recours, notamment le BMT-a qui permet de repérer les difficultés d'apprentissage du langage écrit, de ses prérequis et du calcul, pour les enfants de la grande section de maternelle à la 5^e.

3/ Diagnostic

Après un dépistage, permettant de confirmer l'existence d'un trouble d'apprentissage nécessitant la mise en place d'une rééducation, il est recommandé de demander un diagnostic précis des troubles aux spécialistes concernés : orthophoniste, psychomotricien, pédopsychiatre, neuropédiatre, neuropsychologue... Les délais pour obtenir ces RDV sont parfois longs et les consultations ne sont pas toujours prises en charge par la sécurité sociale.

Une synthèse diagnostique est alors nécessaire à la mise en place d'une stratégie thérapeutique adaptée et à la définition d'objectifs, qui devront être réévalués au fur et à mesure de l'avancée de la prise en charge.

Les tests diagnostiques permettent de définir les mécanismes des troubles et ainsi d'adapter les techniques de rééducation, en se basant sur les acquis pour développer des techniques de compensation.

4/ Prise en charge

A- La scolarisation

Quelle que soit l'importance des troubles, des aménagements sont mis en place en milieu scolaire. Des aménagements simples doivent être proposés à l'ensemble des enfants présentant un trouble "Dys-" : reformulation des consignes, photocopies adaptées, allègement du travail... Pour cela, un Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) peut être mis en place à la demande du médecin scolaire ou du médecin qui suit l'enfant. Il permet la mise en place d'aménagements pédagogiques en accord avec l'équipe pédagogique et la famille et une réévaluation annuelle des besoins de l'enfant.

Si des aménagements plus conséquents sont nécessaires, l'élaboration d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est nécessaire :

- Les aides matérielles : attribution, sur décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), de matériel pédagogique adapté : ordinateur, tablette, logiciels spécifiques...
- Intervention de personnel spécialisé : un Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap (AESH, ancien AVS - Auxiliaire de vie scolaire), des membres des RASED (réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté) pour le primaire, médecins de l'Education nationale, professionnels du secteur médico-social exerçant par exemple dans un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) pouvant intervenir au domicile ou à l'école ;
- Aménagements des examens : augmentation du temps des épreuves, utilisation d'un matériel spécialisé, conservation des notes, utilisation d'un secrétariat...

Selon l'importance des troubles et après décision de la CDAPH, l'enfant atteint de troubles spécifiques des apprentissages peut être scolarisé dans plusieurs types de structures :

- Une classe ordinaire, en milieu scolaire ordinaire ;
- Une classe spécialisée en milieu ordinaire : les Ulis en primaire et UPI au collège et lycée ;
- Les unités d'enseignement en milieu spécialisé, à temps partiel ou temps plein.

Il existe 2 établissements publics spécialisés dans les troubles des apprentissages à Paris : l'Institut Médico-Pédagogiques DYSPHASIA et l'Institut Médico-Educatif Franchemont, il existe également une Unité de Rééducation Neuro-Infantile au sein du Kremlin Bicêtre où les enfants reçoivent un enseignement individualisé couplé à une rééducation intensive.

La difficulté de mise en place des adaptations pédagogiques à l'école et les listes d'attente pour les établissements spécialisés encouragent parfois les parents qui en ont les moyens à se tourner vers les établissements privés spécialisés type école CERENE.

B- La rééducation

La rééducation est réalisée par des professionnels spécialisés dans les fonctions déficitaires (orthophonistes, psychomotricien, ergothérapeute...), plusieurs fois par semaine.

Cette rééducation peut se faire dans le cadre de réseaux ou de structures pluridisciplinaires.

A Paris, il existe un réseau spécialisé dans les troubles des apprentissages : le réseau TAP IDF. Plusieurs structures ambulatoires prennent en charge les enfants avec des troubles plus complexes : les CMP, CMPP, CAPP, CAMSP réalisent des bilans, rééducations et suivis ou encore le réseau Paris Santé Réussite (PSR), dans le Nord-Est parisien qui établit des bilans pluridisciplinaires initiaux et réalise une synthèse diagnostique avec des recommandations de prises en charge.

Les méthodes de rééducation répondent à des recommandations professionnelles, notamment en orthophonie. Elles visent à entraîner les capacités phonologiques de l'enfant ou à développer des stratégies de compensation pour contourner le handicap. Ces méthodes doivent encore, pour beaucoup, faire l'objet d'études scientifiques pour validation.

Des bilans réguliers de réévaluation des troubles, au moins tous les 6 à 12 mois, sont indispensables pour adapter la prise en charge au fur et à mesure des progrès ou des stagnations de l'enfant.

C- Autres prises en charge

Nous l'avons vu, une évaluation globale de l'enfant est indispensable et notamment l'évaluation des comorbidités psycho-affectives qui sont fréquentes.

Une prise en charge psychologique ou pédopsychiatrique pourra être proposée si nécessaire.

Depuis la loi de 2005 sur *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* (20), les troubles spécifiques des apprentissages sont reconnus comme handicap cognitif et, à ce titre, les parents peuvent bénéficier d'aides financières pour la prise en charge des soins (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien...) et dépenses liées au handicap de leur enfant après avoir établi un dossier auprès de la MDPH.

1/ Etats des lieux

Plus de 10 ans après le plan d'action Langage, en 2013, un rapport de la revue ANAE (Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant) (21) et la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (11) faisaient le point sur les actions mises en œuvre, les limites et les améliorations à apporter :

- Des outils à l'adresse des enseignants, des professionnels de santé et de la médecine scolaire ont été créés.

Mais leur mise en place en milieu scolaire et en médecine de ville, notamment, a du mal à se généraliser, entraînant parfois un retard à la prise en charge.

- En ville, les rééducateurs : orthophonistes au premier plan, mais aussi ergothérapeutes et psychomotriciens ont amélioré leur formation, leurs techniques de rééducation et de suivi.

Mais le manque de prescripteurs formés entraîne une sur-sollicitation de ces professionnels, pour des bilans, pas toujours indispensables, centrés sur le domaine de compétence du professionnel et donc parfois incomplets et dont les résultats sont rarement envoyés au prescripteur.

Les rééducateurs, trop sollicités, ont des difficultés à proposer des séances pluri-hebdomadaires aux enfants, entraînant une rééducation moins intensive et donc moins efficace et plus longue, entretenant le manque de place.

- Les psychologues et neuropsychologues se sont intéressés au bilan cognitif de ces troubles selon les connaissances les plus récentes.
- En médecine de premier recours (médecins généralistes et pédiatres), la formation semble moins homogène, avec une formation initiale quasiment inexistante sur le sujet et une formation continue qui se développe pour les plus intéressés.

La lourdeur des bilans de dépistage semble peu compatible avec la pratique de consultation de ville, mais le repérage des signes d'alerte peut être facilité par les examens systématiques du carnet de santé avec des items relatifs au développement du langage, du geste et de l'attention.

- La médecine scolaire s'est appropriée le sujet en formant les médecins scolaires au dépistage de ces troubles.

Mais les examens obligatoires des 3-4 ans et de la sixième année semblent insuffisants, puisqu'ils ne repèrent que les facteurs de risque de développement d'un trouble du langage écrit ou du calcul, qui ne pourront être avérés que plus tardivement.

De plus, les médecins scolaires, qui sont en nombre insuffisant, ne peuvent prescrire les bilans spécialisés ou la rééducation malgré leur haut niveau de compétence sur le sujet.

- Les adaptations pédagogiques en milieu scolaire se sont mises en place mais de façon inégale sur le territoire.
- Les SESSAD, spécifiquement dédiés aux troubles des apprentissages, ont été créés.
- Une quarantaine de centres de référence pour les troubles du langage et des apprentissages (CRTLA) ont été créés, répartis par région, au sein des services de pédopsychiatrie ou de neuropédiatrie des CHU.

Ils ont rapidement été engorgés, considérés par les familles et les professionnels comme le seul moyen d'avoir accès à un bilan spécialisé pluridisciplinaire et, souvent, par la MDPH comme un préalable à l'attribution de compensations spécifiques au handicap. Ils sont devenus de moins en moins accessibles, ne pouvant assurer efficacement le suivi et la coordination des soins pour les patients pris en charge et ne pouvant plus assurer leurs missions de recherche et de formation.

Ainsi, la prise en charge diagnostique, pédagogique et rééducative semble inégale sur le territoire. Les ressources, parfois mal connues et souvent peu accessibles, sont engorgées par des orientations parfois injustifiées et le manque de communication entre les professionnels concernés creuse les inégalités d'accès aux soins. Dans ce contexte, la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, proposait des pistes d'amélioration de ce parcours de soins (11), reprises en 2015 par l'Académie nationale de Médecine (22). Elles préconisaient de renforcer :

- Les formations initiales et continues des professionnels de santé et de l'Education Nationale ;
- Le repérage et le dépistage des difficultés d'apprentissage afin de mettre en place rapidement une réponse préventive en milieu scolaire. Puis de renforcer l'évaluation individuelle de chaque enfant.
Pour cela, les examens de dépistage doivent se réaliser selon des référentiels précis. Le prescripteur du bilan doit être formé aux indications des bilans, à la lecture des résultats, aux techniques et indications des rééducations à mettre en place, ainsi qu'aux objectifs à atteindre selon des recommandations précises ;
- La collaboration entre les secteurs de l'éducation, de la santé, la MDPH et les familles. Les différents professionnels impliqués doivent se mettre en lien (médecine scolaire, PMI, médecine de ville) afin de permettre un suivi des troubles repérés et d'adapter la prise en charge pédagogique et de rééducation si nécessaire ;
- La valorisation financière des prises en charge : par la valorisation des consultations longues en médecine libérale, par la valorisation du temps de coordination, par la prise en charge des séances de psychomotricité, d'ergothérapie ou des consultations de psychologues ou neuropsychologues ;
- Un parcours de soins gradué : avec une hiérarchisation des moyens selon les besoins de l'enfant, permettant notamment de désengorger les CRTLA et de rapprocher l'offre de soins du domicile de l'enfant.

Pour cela, elles préconisaient la création d'un niveau intermédiaire de prise en charge de proximité, entre le premier recours et le centre de référence, fait de ressources spécialisées, pluridisciplinaires existantes (CMPP, CAMSP, CMP, réseau de santé...) sous l'égide d'un médecin expert dont le rôle est de coordonner les soins.

Suite à ces constats, il a été demandé à la Haute Autorité de Santé (HAS) de réaliser un guide pour définir des critères précis d'organisation des soins, afin de désengorger les centres de référence et de favoriser le partenariat entre les intervenants.

2/ Guide HAS sur le parcours de soins

En décembre 2017, la HAS reprenait donc le principe d'une prise en charge à trois niveaux selon la sévérité du trouble (23).

L'école est le principal lieu de repérage des difficultés au cours des apprentissages.

En cas de repérage de difficultés en milieu scolaire, la première étape de la prise en charge est la mise en place d'une pédagogie différenciée, selon les recommandations, pendant au moins 3 à 6 mois avant de faire appel au médecin de l'enfant, de la PMI ou de l'Éducation nationale si la difficulté persiste, pour évaluation. Si la difficulté est d'emblée sévère, une évaluation médicale peut être demandée dès cette étape.

Une adaptation pédagogique pour les enfants en difficulté scolaire permet souvent à ces enfants de rattraper un retard d'apprentissage éventuel.

Des expérimentations, en milieu scolaire, comme "P.A.R.L.E.R" (24) en France ou "reading first" (25) aux Etats-Unis, ont permis de montrer qu'un diagnostic précoce de troubles du langage oral, dès la grande section de maternelle, suivi d'un renforcement des compétences de pré-lecture et de lecture permet de réduire fortement le nombre d'élèves en difficulté en début d'école primaire (25). Ces programmes préventifs pédagogiques ont du mal à se généraliser, avec des protocoles dont les résultats sont mal évalués, malgré des résultats encourageants.

Les adaptations mises en place permettent alors de différencier le retard simple du trouble d'apprentissage chez un enfant qui ne progresse pas suffisamment malgré les aides.

Un enfant présentant un trouble d'apprentissage sera alors orienté vers les structures de soins appropriées et le médecin scolaire pourra mettre en place, en accord avec les parents et l'équipe enseignante, des mesures d'aide éducative supplémentaires.

1- La prise en charge de niveau 1

La prise en charge de niveau 1 concerne la prise en charge par le médecin généraliste ou pédiatre de l'enfant, en lien avec le médecin scolaire ou la PMI et les rééducateurs.

Le repérage par le médecin traitant de signes d'alerte lors des consultations de l'enfant, doit amener à réaliser des examens de dépistage à l'aide d'outils normés.

Un examen complet sera réalisé par le médecin de l'enfant afin d'éliminer une pathologie sous-jacente expliquant les troubles (déficience intellectuelle, pathologie neurologique, trouble sensoriel ou pathologie psychiatrique).

En cas de signes d'alerte, des outils, cités plus haut, existent pour le dépistage des troubles des apprentissages en médecine de premier recours, mais ils sont nombreux, parfois complexes et peu adaptés à la consultation en ville. Ce premier examen de dépistage permet, lorsqu'il est réalisé, de différencier les enfants nécessitant une adaptation pédagogique simple, une prise en charge au niveau 1 ou les enfants nécessitant d'emblée une prise en charge plus spécialisée. Sa réalisation systématique permettrait de désengorger les ressources disponibles, leur permettant de se concentrer uniquement sur les cas les plus sévères.

En cas de confirmation des troubles par des tests étalonnés et en l'absence d'argument pour des troubles secondaires à une autre pathologie un bilan spécifique adapté à l'âge est demandé à l'orthophoniste, au psychomotricien ou à l'ergothérapeute, afin de poser le diagnostic du trouble.

Suite au bilan, le médecin référent de l'enfant fait le point avec les parents sur les difficultés principales de l'enfant, les suspicions diagnostiques et les propositions de prise en charge (rééducation, école...). Un suivi est alors organisé pour suivre l'évolution des troubles et adapter la prise en charge thérapeutique si nécessaire.

2- La prise en charge de niveau 2

Le niveau 2 fait appel à une équipe pluridisciplinaire, de proximité, experte dans les troubles des apprentissages. L'équipe est constituée d'un médecin référent, formé aux troubles des apprentissages et de rééducateurs, psychologues, psychiatres... également formés aux troubles des apprentissages.

Elle peut être mise à contribution d'emblée en cas de situation complexe (troubles associés, complications psycho-affectives, intervenants multiples...), de difficultés diagnostiques ou secondairement, en cas de réponse insuffisante à la prise en charge de première intention.

3- La prise en charge de niveau 3

Elle concerne la prise en charge, dans les centres de référence hospitaliers, pour les cas les plus complexes : difficultés diagnostiques en niveau 2 ou persistance de difficultés majeures grevant le pronostic scolaire ou social de l'enfant malgré la prise en charge par les rééducateurs experts du niveau 2.

Matériel et Méthode

Il s'agit d'une enquête quantitative déclarative descriptive réalisée à partir d'un questionnaire distribué à des parents d'enfants suivis pour des troubles spécifiques des apprentissages à Paris.

1/ Population

A- Critères d'inclusion

La définition retenue pour les troubles spécifiques des apprentissages est celle du DSM-V et ne concerne donc que les troubles spécifiques des apprentissages avec déficit en lecture ("dyslexie"), de l'expression écrite ("dysorthographe") et du calcul ("dyscalculie"), qu'ils soient ou non accompagnés d'autres troubles neurodéveloppementaux (dysphasie, dyspraxie, dysgraphie ou déficit de l'attention -TDAH).

Les enfants suivis devaient avoir entre 5 et 15 ans. L'âge de 5 ans a été choisi car c'est le début de l'âge scolaire, âge habituel de repérage des premiers signes de troubles de l'apprentissage. La limite supérieure de 15 ans a été choisie car elle est la fin de "l'âge pédiatrique".

B- Critères de non-inclusion et d'exclusion

Les critères de non-inclusion et d'exclusion étaient les critères d'exclusion de la définition du DSM-V : les enfants présentant une déficience intellectuelle globale, une pathologie sensorielle, neurologique ou psychiatrique (en dehors des troubles émotionnels secondaires éventuels : anxiété, dépression...).

Ces pathologies peuvent, en effet, provoquer des difficultés d'apprentissage secondaires mais ne correspondant pas à la définition de troubles spécifiques des apprentissages comme trouble cognitif spécifique neurodéveloppemental.

2/ Méthode

A- Questionnaire

Il s'agit d'un auto-questionnaire sur support papier, anonyme, composé de questions à choix unique ou multiples ou de questions fermées à réponses courtes (Annexe 4).

Le questionnaire initial a été rédigé en s'inspirant de questionnaires de thèses sur le sujet (26) (27) (5), ces questionnaires étaient adressés à des professionnels de santé. Les questions ont donc été simplifiées et orientées afin de correspondre à la population cible de l'étude : les patients. Des questions ont été ajoutées afin d'explorer tous les aspects de la prise en charge : la chronologie entre le repérage des premiers signes et le diagnostic, les différentes facettes de la prise en charge : le suivi, la rééducation, le milieu scolaire et la prise en charge sociale.

Une première partie concerne les données relatives à l'enfant (son âge, son sexe...), son milieu social et familial, son parcours scolaire et ses antécédents médicaux. La deuxième partie concerne le repérage des troubles, la troisième partie s'intéresse au diagnostic des troubles spécifiques des apprentissages, puis une partie s'intéresse au parcours de soins après le diagnostic et enfin le questionnaire étudie la prise en charge en milieu scolaire et la prise en charge sociale.

Ce questionnaire initial a été distribué dans 3 cabinets d'orthophonie en banlieue parisienne (dans la ville de Vincennes), sur une période de 4 semaines du 18 février au 15 mars 2019. Cette distribution visait à une évaluation du questionnaire : son exhaustivité et la lisibilité des questions.

A partir des réponses obtenues au questionnaire initial et des remarques formulées par les parents et les professionnels, le questionnaire définitif a ensuite été rédigé.

La deuxième partie, concernant le repérage des troubles, a été modifiée afin de déterminer les circonstances de ce repérage et l'attitude face à la détection des premiers signes (âge de la première consultation).

Certains termes ont été mieux définis afin d'améliorer la lisibilité du questionnaire : différence entre repérage et diagnostic, suivi et rééducation, ou les définitions des différents "Dys" ont été ajoutées.

Des freins à la prise en charge, notifiés par les parents et les professionnels ont été ajoutés, notamment concernant le milieu scolaire.

B- Mode de recrutement

Le questionnaire a été distribué dans des cabinets d'orthophonie dans la ville de Paris.

Les orthophonistes ont été choisis pour distribuer les questionnaires pour leur place prépondérante dans la prise en charge et le suivi des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages.

Une première étape a été le tirage au sort de 2 orthophonistes par arrondissement parisien sur l'annuaire de santé Ameli. La liste des orthophonistes était trouvée en sélectionnant la profession et le lieu d'exercice, arrondissement par arrondissement.

Pour chaque arrondissement, les orthophonistes se voyaient attribuer un numéro correspondant à leur ordre d'apparition sur l'annuaire santé Ameli. Un tirage au sort a été réalisé avec un générateur de nombre aléatoire (sur le site infowebmaster.fr) entre 1 et n ; n correspondant au nombre d'orthophonistes par arrondissement.

Un nouveau tirage au sort était réalisé pour les cabinets fermés de façon définitive ou temporaire au moment de l'inclusion.

Cette méthode de sélection des cabinets d'orthophonie a été choisie afin d'obtenir une meilleure représentativité des cabinets et donc des patients inclus.

Les orthophonistes tirés au sort ont ensuite été contactés par téléphone afin de leur proposer de participer à l'étude. Un objectif d'au moins 50% de réponses positives était visé.

L'envoi des questionnaires s'est fait par courriel ou par voie postale, selon le choix des orthophonistes, la semaine du 18 au 22 mars 2019. La récupération des questionnaires, cabinet par cabinet, était prévue après 8 semaines de distribution, la semaine du 6 au 11 mai 2019.

Une relance par courriel ou par téléphone était prévue après 4 semaines de distribution.

Devant le nombre insuffisant de questionnaires récupérés, un deuxième tirage au sort de 2 nouvelles orthophonistes par arrondissement a été réalisé au mois de mai 2019, selon le même procédé, l'ensemble des questionnaires remplis devait être récupéré avant le 13 juillet 2019.

Par ailleurs, le questionnaire a également été distribué par des médecins scolaires afin d'obtenir des réponses de familles ne bénéficiant pas de rééducation orthophonique pour les troubles de leur enfant.

En effet, les médecins scolaires sont en première ligne pour le dépistage des troubles spécifiques des apprentissages à l'école lors de la visite systématique de la sixième année notamment. Ils sont chargés de la mise en place d'un Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP), permettant des adaptations pédagogiques pour chaque enfant.

Une demande a été faite auprès de la direction de la santé scolaire et des CAPP de Paris, puis auprès du Service de Promotion de la Santé en Faveur des Elèves des Yvelines, afin de recruter des médecins scolaires acceptant de distribuer le questionnaire aux parents des enfants suivis pour des troubles d'apprentissages.

C- Analyse des résultats

Le nombre de sujets nécessaires avait été évalué à 180 questionnaires remplis, ce chiffre correspondant à 10 questionnaires par question du questionnaire initial.

Au moins 10 % des questionnaires obtenus devaient être récupérés en médecine scolaire afin de permettre une analyse des résultats issus de ce groupe.

Des analyses statistiques descriptives ont été menées à partir des réponses aux questionnaires grâce au logiciel Excel 2016 et les figures ont été réalisées grâce au logiciel Power BI.

D- Financement

L'étude n'a bénéficié d'aucun financement.

E- Avis éthiques

Une déclaration a été réalisée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés avant la diffusion du questionnaire.

Résultats

1/ Taux de réponses

Après le premier tirage au sort, 22 des 40 cabinets d'orthophonistes contactés avaient accepté de participer à l'étude. 4 cabinets étaient fermés au moment de l'inclusion et 4 nouveaux cabinets avaient donc été tirés au sort. 8 avaient refusé (4 parce qu'ils ne voyaient pas d'enfant, 3 parce qu'ils ne s'occupaient pas de troubles d'apprentissage et une par manque de temps) et 10 orthophonistes n'avaient pas répondu. Un total de 83 questionnaires avait été récupéré au 11 mai 2019.

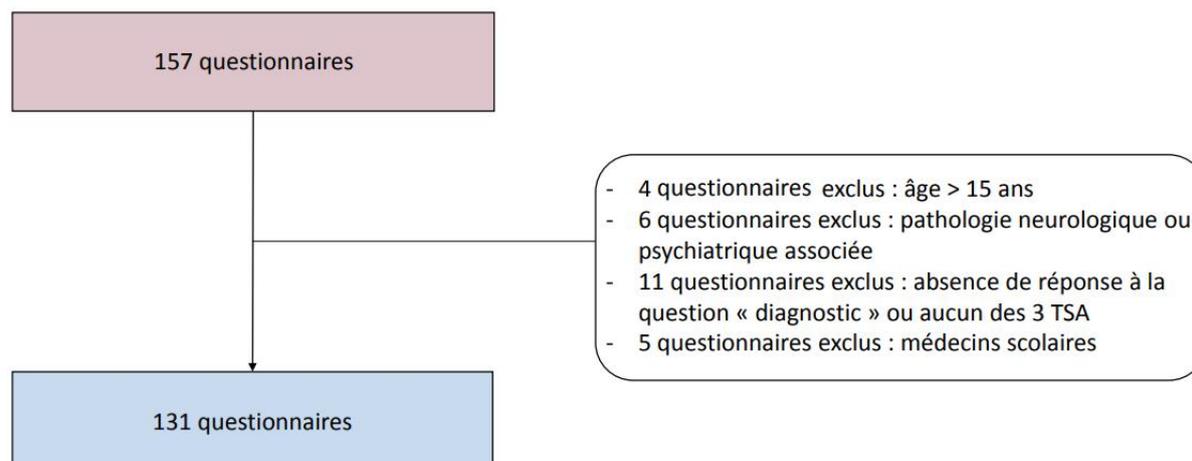
Après le second tirage au sort, 18 nouveaux cabinets avaient accepté de participer à l'étude. 10 avaient refusé (3 ne prenaient pas en charge d'enfants, 3 ne s'occupaient pas de troubles d'apprentissages, 2 manquaient de temps et 2 cabinets allaient fermer pour un départ en congé maternité et un départ à l'étranger), 12 n'avaient pas répondu.

Au total, 152 questionnaires ont été récupérés chez 16 des 22 orthophonistes du premier tirage au sort et chez 13 des 18 orthophonistes du deuxième tirage au sort. 11 orthophonistes n'ont pas récupéré de questionnaires remplis (questionnaires non distribués ou non ramenés par les parents) ou ont été perdues de vue.

Aucun questionnaire n'a été distribué par les médecins scolaires parisiens et 5 questionnaires ont été récupérés par ceux de l'académie de Versailles, ils ont été exclus du fait de leur quantité insuffisante.

Après exclusion des questionnaires ne répondant pas aux critères d'inclusion et d'exclusion : 131 questionnaires ont été analysés.

Figure 4: Diagramme de flux



2/ Population

A- Caractéristiques générales de la population

Tableau 1 : Caractéristiques de la population (n=131)

Age (années), moyenne (écart-type)	10.18 (2.29)
Sexe masculin, n (%)	72 (54.96)
Fratrie, n (%)	110 (83.97)
Place dans la fratrie	
1^{er}, n (%)	28 (25.69)
2^e, n (%)	45 (41.28)
3^e, n (%)	29 (26.61)
4^e, n (%)	7 (6.42)
Redoublement, n (%)	26 (19.85)
Antécédents familiaux de trouble d'apprentissage, n (%)	61 (46.56)

B- Age de l'enfant

La majorité des enfants avaient entre 9 et 11 ans.

Figure 5 : Répartition des questionnaires par âge



C- Classe actuelle de l'enfant

La majorité des enfants étaient en CE2, CM1 et CM2.

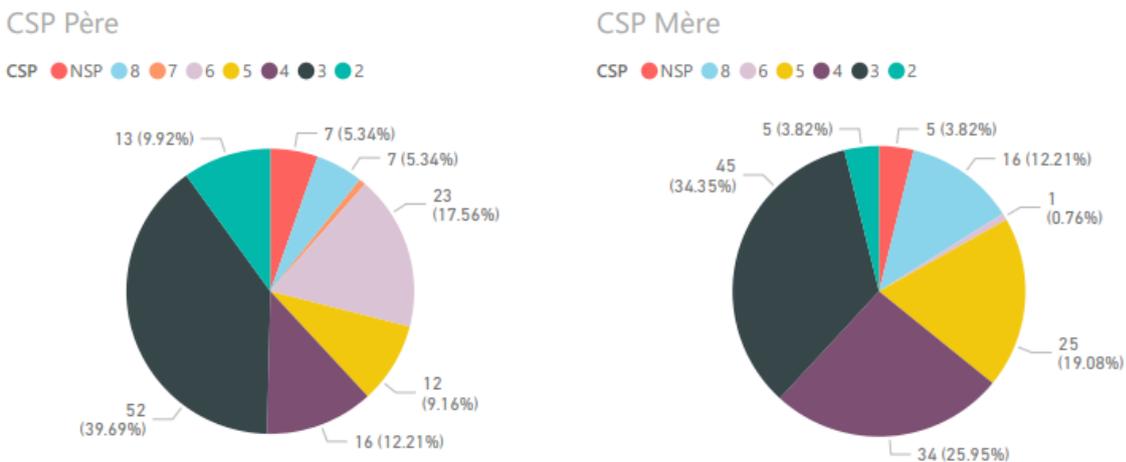
Figure 6 : Répartition par classe



D- Milieux socio-professionnels : profession des parents

Figure 7 : Catégories socio-professionnelles des parents

- 1- Agriculteurs exploitants
- 2- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- 3- Cadres et professions intellectuelles supérieures
- 4- Professions intermédiaires
- 5- Employés
- 6- Ouvriers
- 7- Retraités
- 8- Autres personnes sans activité professionnelle



Les 2 catégories socio-professionnelles prédominantes chez les parents étaient les cadres et professions intellectuelles supérieures et les professions intermédiaires. Puis les employées et personnes sans activité professionnelle pour les mères et les ouvriers pour les pères.

E- Autres antécédents médicaux de l'enfant

Parmi les questionnaires analysés, 17 (12,98 %) enfants avaient un autre problème de santé associé, 11 d'entre eux avaient un problème de vue, nécessitant le port d'une correction, 3 étaient asthmatiques, 2 avaient une précocité intellectuelle, 1 enfant avait une paraplégie post-traumatique et 1 enfant avait fait des otites à répétition. Aucun de ces antécédents n'a été retenu comme critère d'exclusion de l'étude.

En revanche, 3 enfants autistes, un enfant avec un retard de développement psychomoteur, 2 enfants avec des maladies génétiques rares (sans précision) et un enfant avec une encéphalite aiguë à l'âge de 3 ans avec régression psychomotrice secondaire ont été exclus.

F- Antécédents familiaux de troubles d'apprentissage

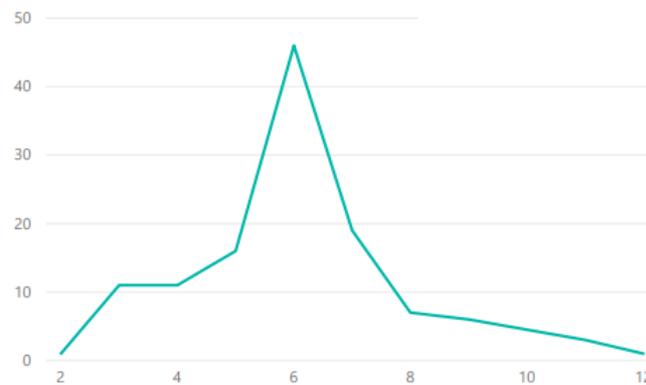
Parmi les membres de la famille atteint : 50 (38,17 %) enfants avaient au moins un membre de la famille au premier degré atteint de troubles d'apprentissages, 13 (9,92 %) enfants avaient au moins deux membres de la famille au premier degré atteint, 11 (8,39 %) enfants avaient au moins un membre de la famille au 2^e, 3^e ou 4^e degré atteint.

3/ Repérage

A- Age du repérage

L'âge moyen du repérage des premiers signes de difficultés d'apprentissage était de 6 ans.

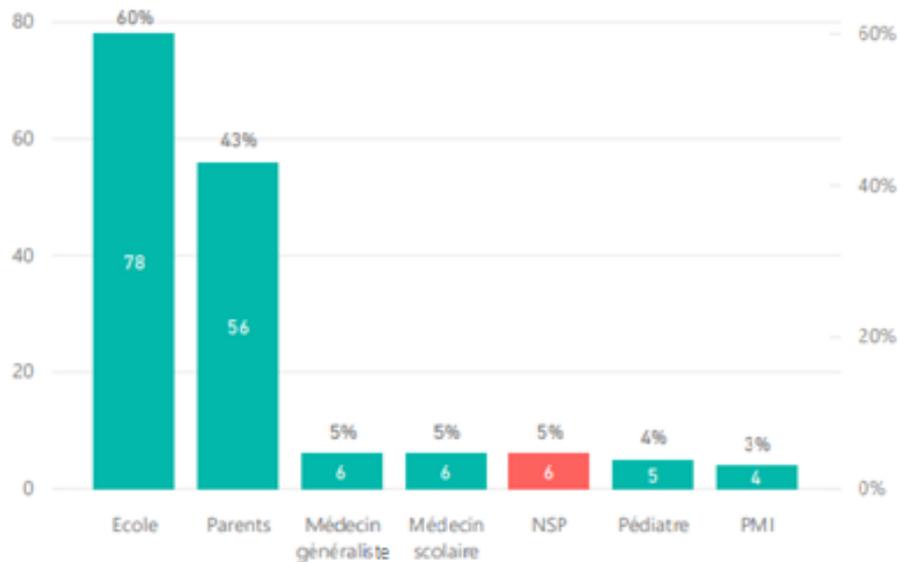
Figure 8 : Répartition des âges au repérage



B- Personne ayant repéré les premières difficultés de l'enfant

Les difficultés d'apprentissages étaient repérées en grande majorité par l'école et les parents et rarement par le médecin de premier recours ou lors du bilan systématique des 3-4 ans ou de la sixième année.

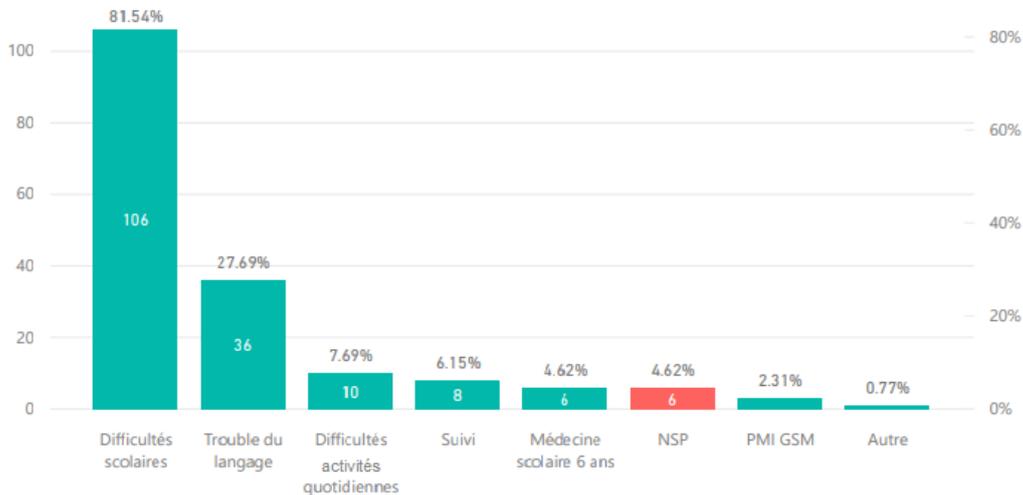
Figure 9 : Personne ayant évoqué les difficultés pour la première fois



C- Contexte du repérage

Les difficultés d'apprentissages étaient, le plus souvent, repérées par des difficultés liées au travail scolaire ou, plus rarement, suite à des troubles du langage oral.

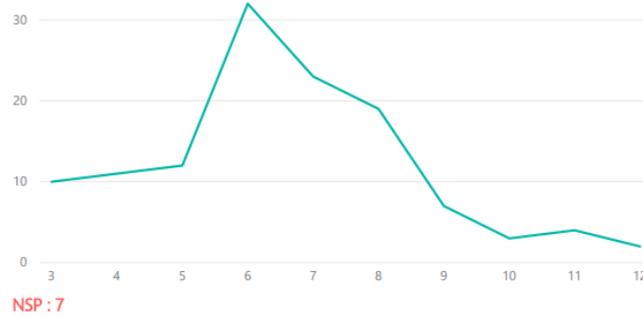
Figure 10 : Contexte du repérage



D- Age de la première consultation pour des difficultés d'apprentissage

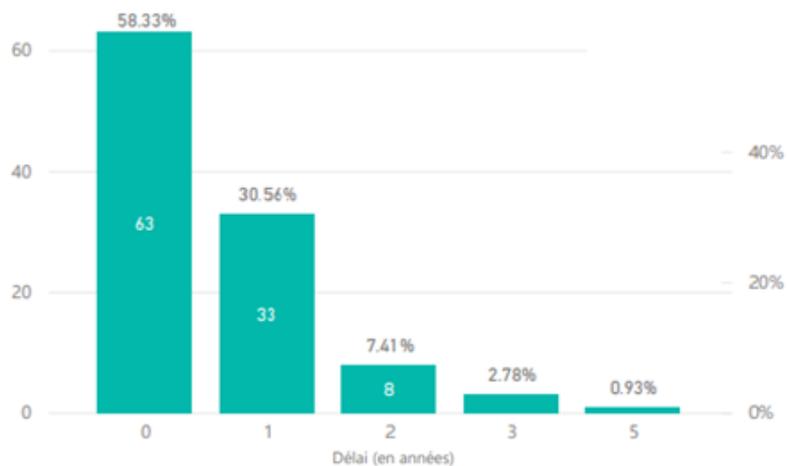
L'âge moyen de la première consultation pour des difficultés d'apprentissage est de 6,5 ans.

Figure 11 : Répartition des âges à la première consultation



Le délai moyen entre l'âge de repérage des premières difficultés d'apprentissage et l'âge de la première consultation pour ce motif était de 7 mois.

Figure 12 : Délai entre l'âge de repérage et l'âge de la première consultation

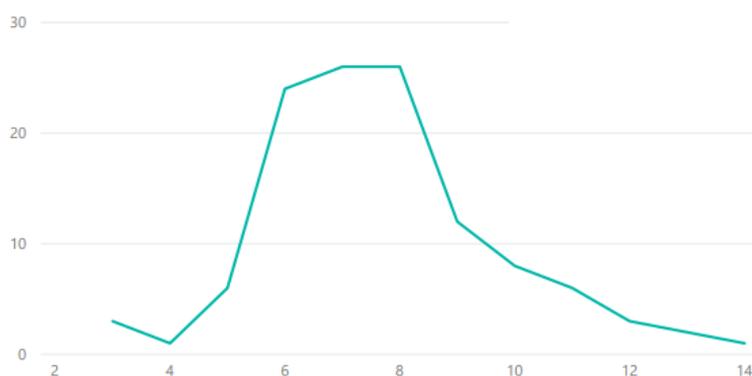


4/ Diagnostic

A- Age du diagnostic

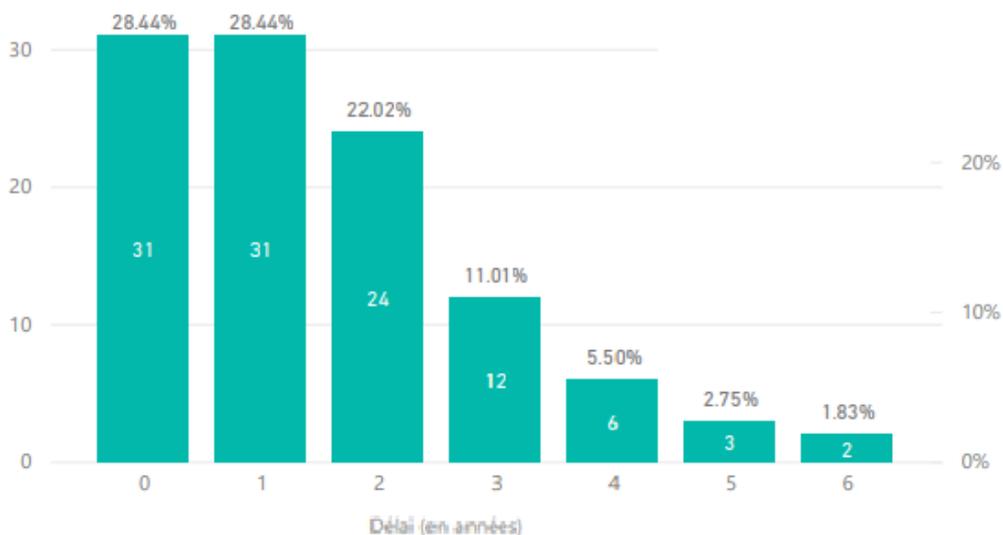
L'âge moyen au diagnostic était de 7,6 ans.

Figure 13 : Répartition des âges au diagnostic



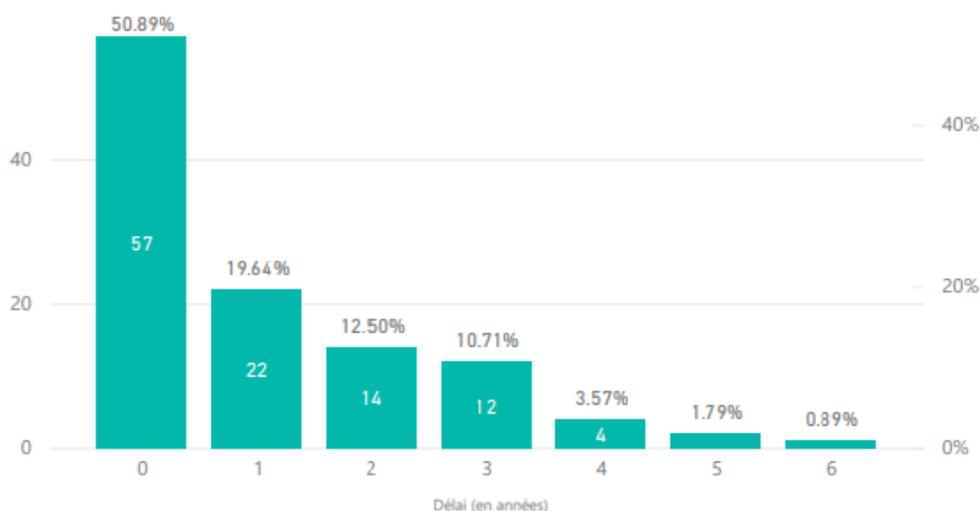
Le délai moyen entre le repérage des premières difficultés et le diagnostic de trouble spécifique d'apprentissage était de 19 mois. Le délai maximum était de 6 ans pour 2 patients.

Figure 14 : Délai entre le repérage et le diagnostic



Le délai moyen entre la première consultation et le diagnostic de trouble spécifique d'apprentissage était de 13 mois.

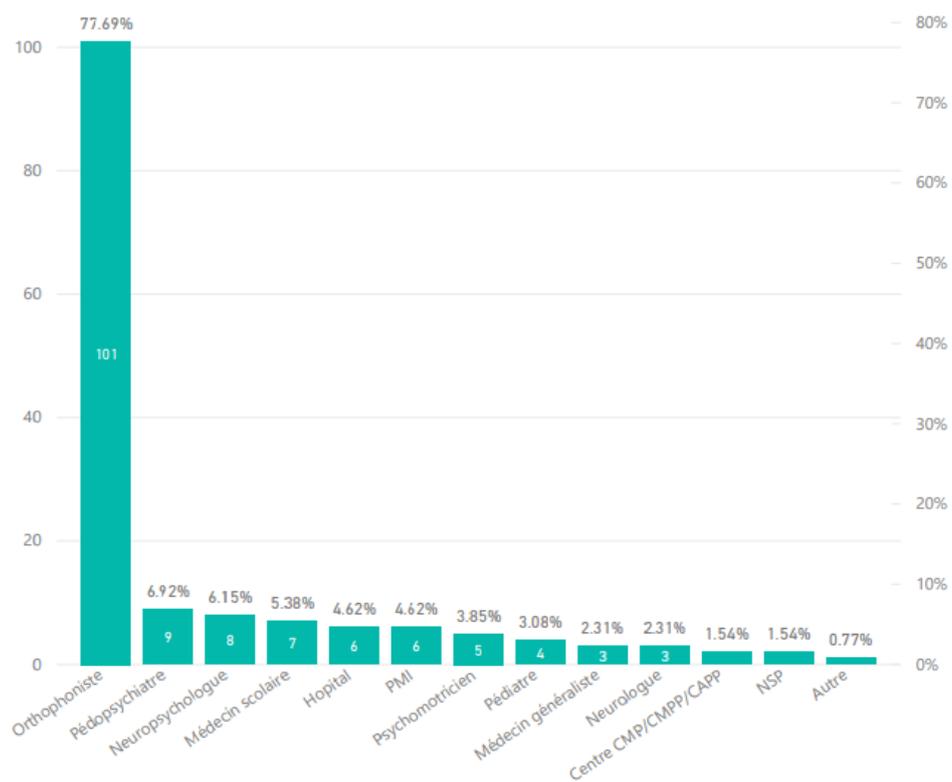
Figure 15: Délai entre la première consultation et le diagnostic



B- Professionnel ayant posé le diagnostic du trouble d'apprentissage

La grande majorité des diagnostics avaient été posée par les orthophonistes.

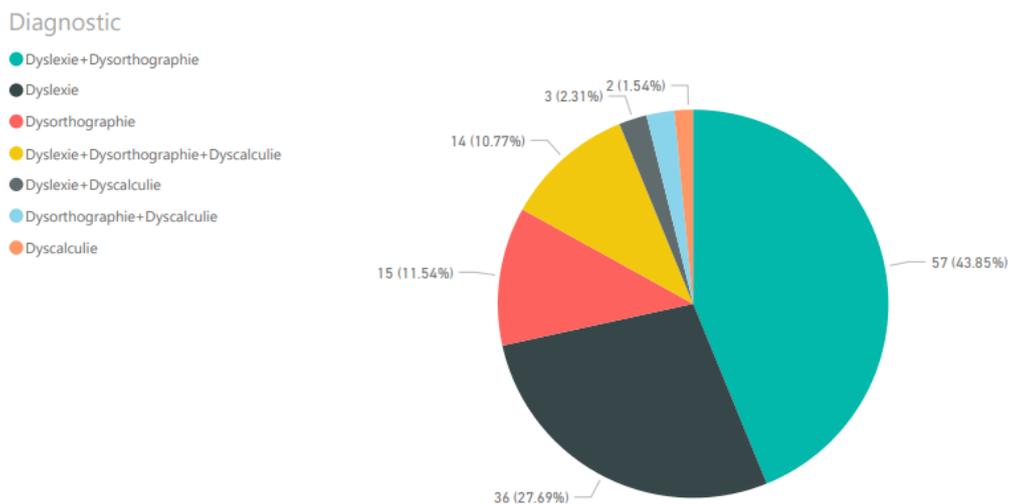
Figure 16 : Professionnel ayant posé le diagnostic de TSA



C- Le diagnostic principal

La dyslexie était le diagnostic le plus représenté (84.62% des enfants), associée ou non à d'autres troubles spécifiques.

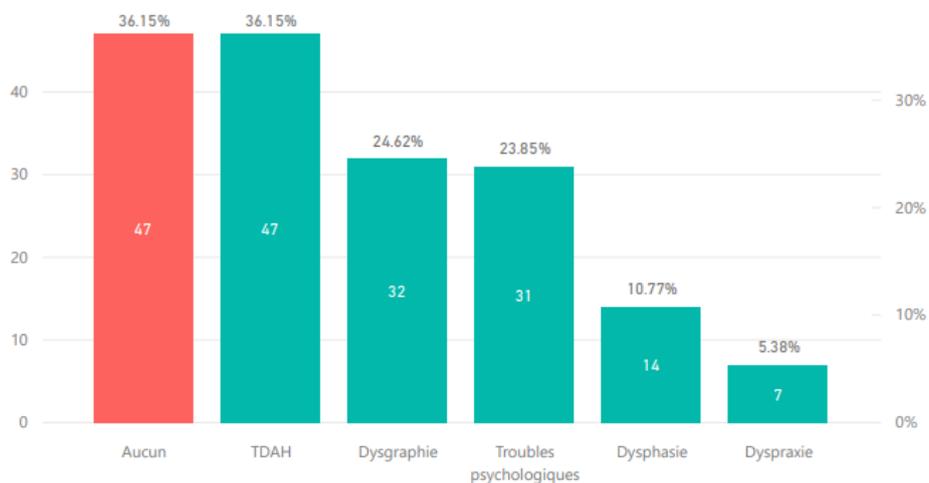
Figure 17 : Répartition par diagnostic



D- Les diagnostics associés

63.85% des enfants avaient au moins un trouble neurodéveloppemental associé ou des troubles psychologiques secondaires. Le TDAH était le diagnostic associé le plus fréquent.

Figure 18 : Répartition des troubles associés

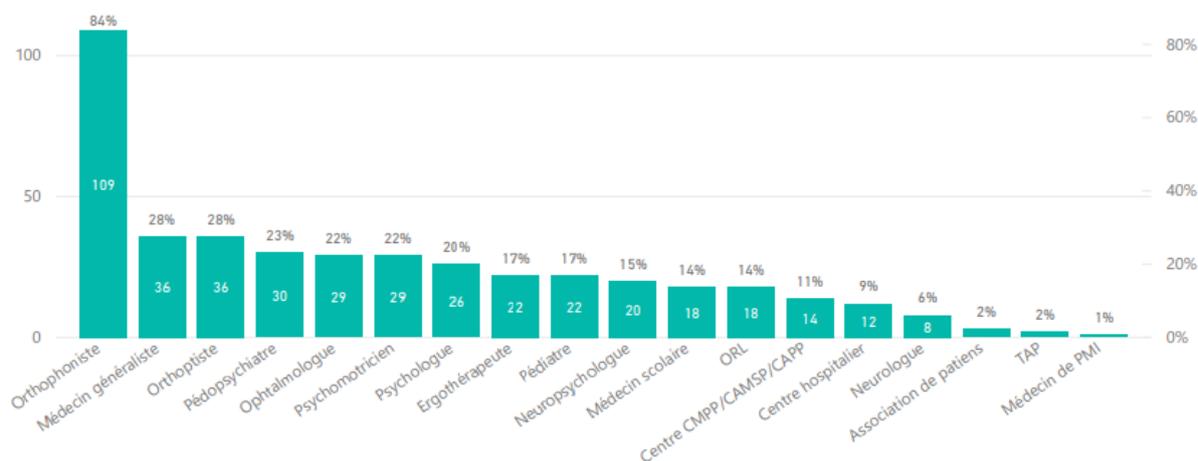


5/Parcours de soins

A- Parcours de soins après le diagnostic

La majorité des familles voyaient, pendant le parcours de soins, l'orthophoniste et le médecin de premier recours (médecin généraliste ou pédiatre). 23% voyaient le pédopsychiatre, 20% le psychologue, 17% l'ergothérapeute et 22% le psychomotricien. 11% avaient fait un bilan dans une institution, 9% en centre hospitalier.

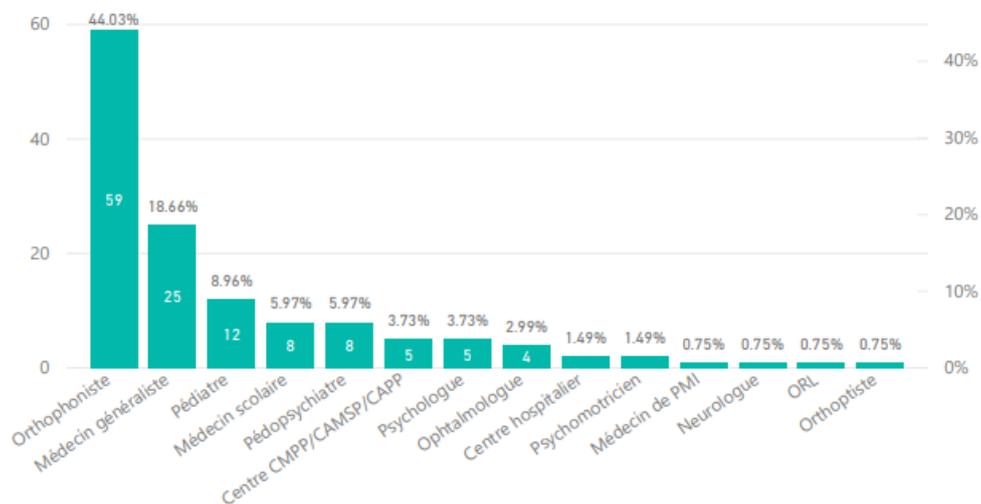
Figure 19 : Professionnels rencontrés lors du parcours de soins



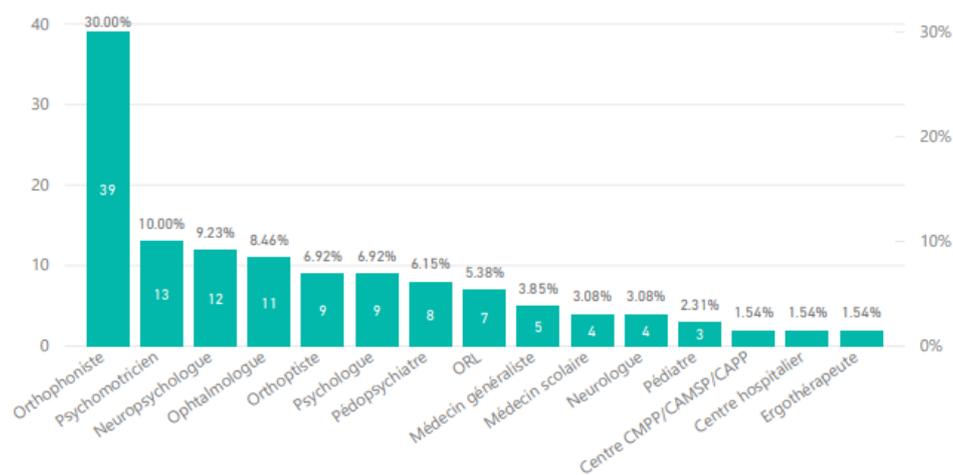
L'orthophoniste et le médecin de premier recours étaient souvent les professionnels rencontrés en premier lors du parcours, puis le bilan de psychomotricité ou d'ergothérapie avaient lieu en 2^e, 3^e ou 4^e position. Quand une institution intervenait dans le bilan c'était majoritairement en 3^e position.

Figure 20 : Ordre de consultation des professionnels de santé

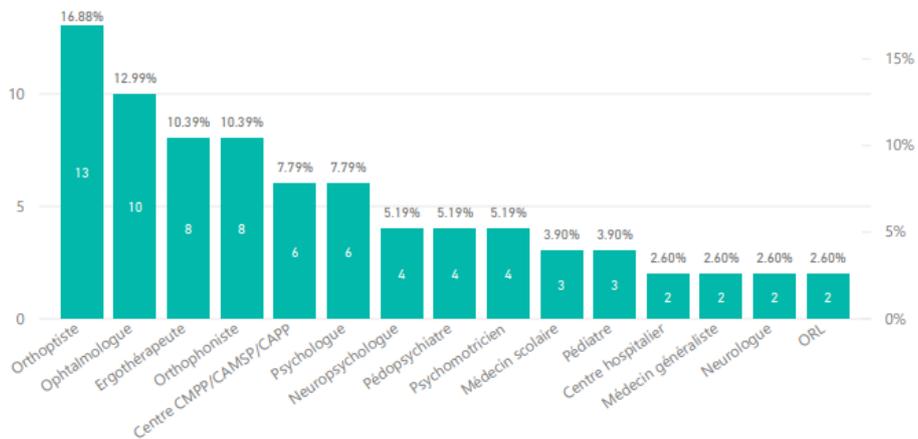
Professionnel de santé rencontré en 1er

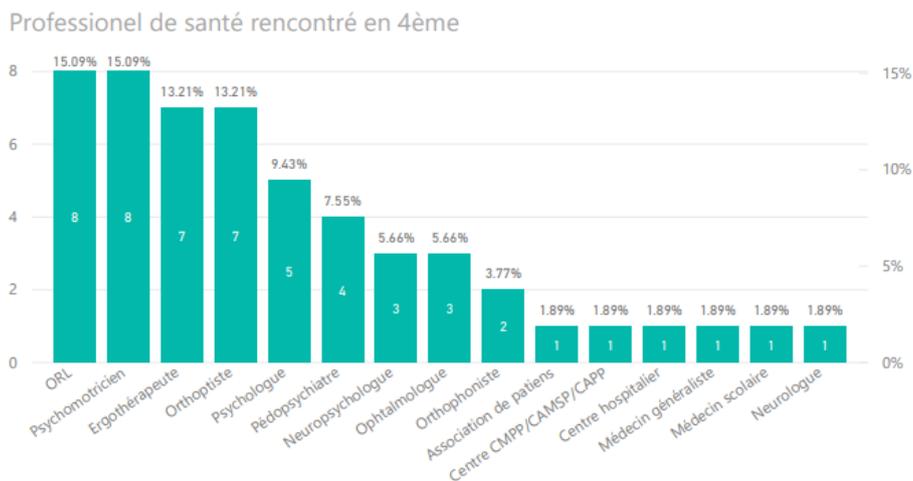


Professionnel de santé rencontré en 2ème



Professionnel de santé rencontré en 3ème

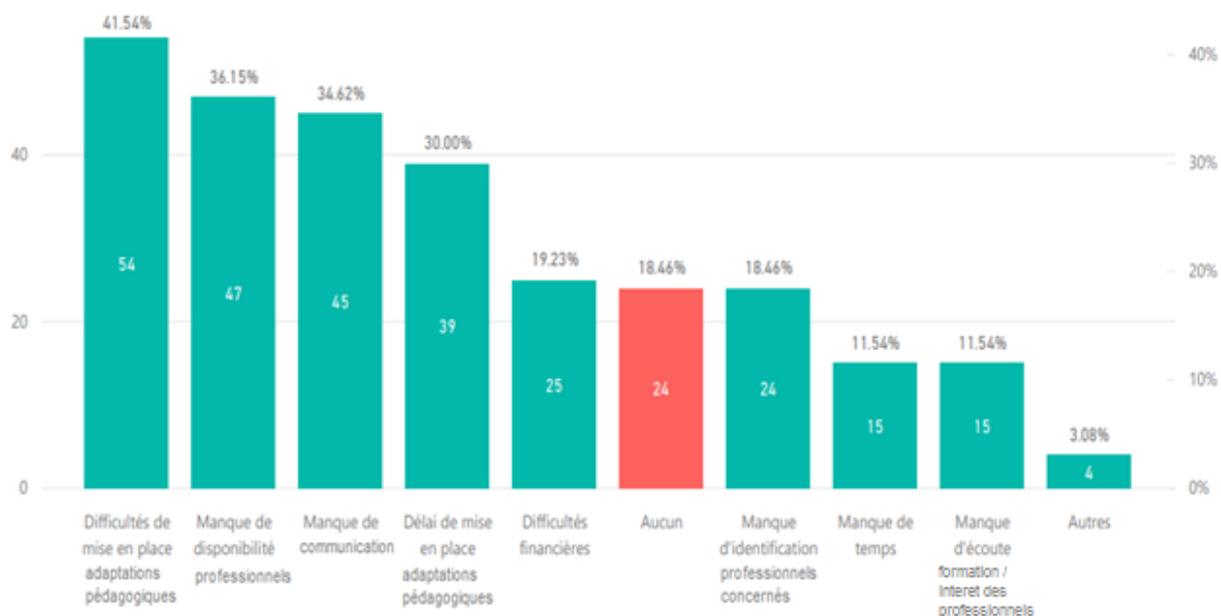




B- Les freins identifiés lors du parcours de soins

Les principales difficultés liées au parcours de soins rapportées par les parents étaient liées à la mise en place des adaptations pédagogiques à l'école que ce soit par manque de temps des enseignants, par manque de formation ou du fait des délais de la mise en place des aides. Les parents avaient par ailleurs des difficultés à obtenir des rendez-vous avec les professionnels de santé concernés et déploraient le manque de communication entre les différents intervenants. Parmi les autres difficultés citées : deux parents se plaignaient des difficultés pour constituer le dossier MDPH et deux parents rapportaient des difficultés d'accompagnement de leur enfant aux séances de rééducation.

Figure 21 : Freins rencontrés par les familles

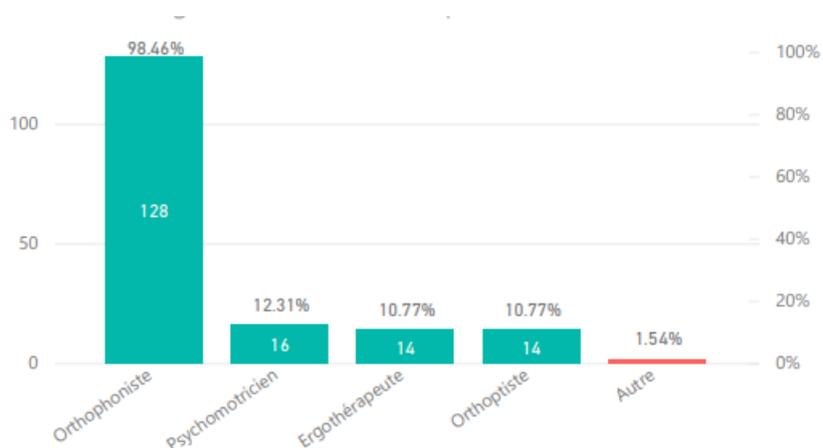


6/ Prise en charge

A- La rééducation

La rééducation était majoritairement réalisée par les orthophonistes et seulement 12.31% des enfants bénéficiaient de psychomotricité et 10.77% des enfants d'ergothérapie.

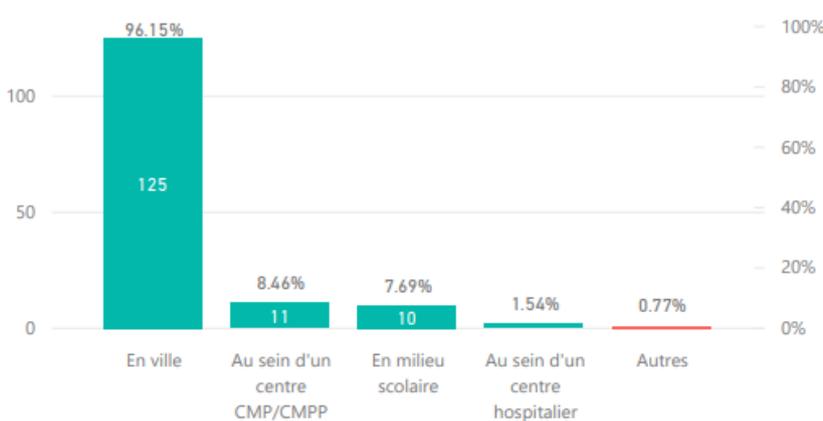
Figure 22 : Répartition de prise en charge par les rééducateurs



B- Lieux de la rééducation

La rééducation avait majoritairement lieu en ville.

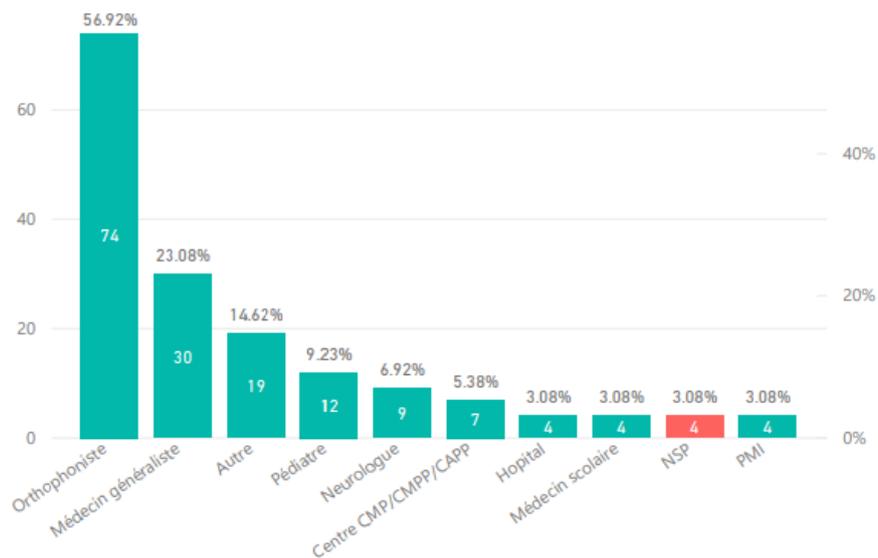
Figure 23 : Répartition de prise en charge par lieu de rééducation



C- Le suivi

Les orthophonistes s'occupaient en majorité du suivi, le médecin généraliste suivait 23.08% des familles. Parmi les autres professionnels cités comme s'occupant du suivi, 6 parents ont cité le pédopsychiatre (dont 5 enfants avec un TDAH associé) et 13 d'entre eux ont précisé qu'il n'y avait pas de suivi par un professionnel mais qu'ils s'occupaient eux-mêmes de la coordination des soins pour leur enfant.

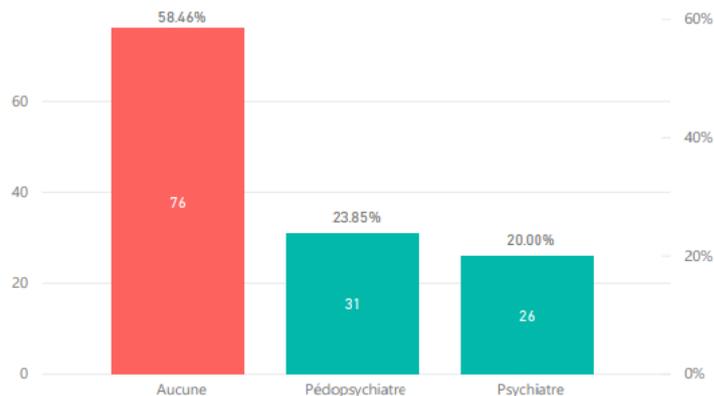
Figure 24 : Répartition du suivi



D- Prise en charge psychologique associée

41.54% des enfants bénéficiaient d'une prise en charge par le psychologue et/ou le pédopsychiatre.

Figure 25 : Prise en charge associée



E- Prise en charge médicamenteuse

12 enfants (9,23 %) avaient une prise en charge médicamenteuse de leurs troubles : 11 prenaient des psychostimulants (TDAH associés) et un enfant prenait de la mélatonine pour des troubles du sommeil associés.

7/ Prise en charge sociale et scolaire

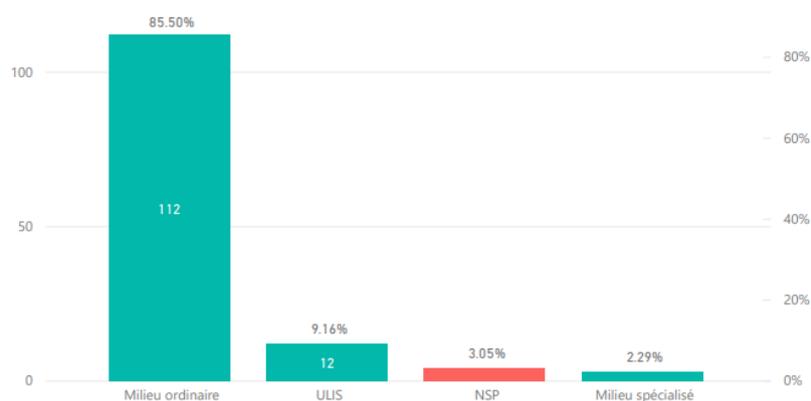
A- Prise en charge par la MDPH

43 familles (32,82 %) avaient pris contact avec la MDPH, 5 parents n'ont pas répondu à la question.

B- Milieu de scolarisation

La grande majorité des enfants étaient scolarisés en milieu ordinaire.

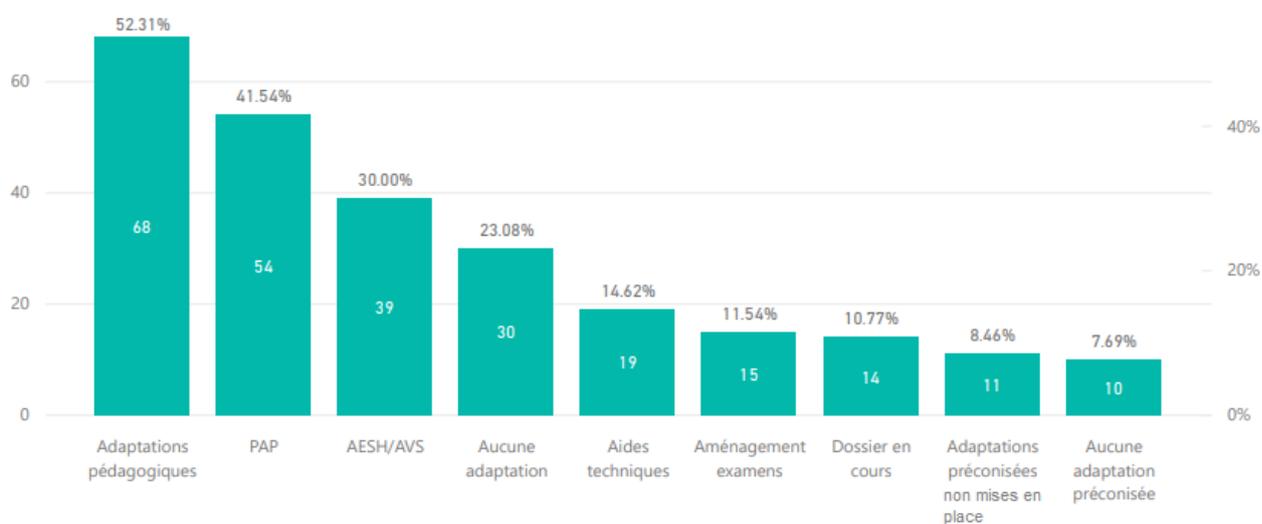
Figure 26 : Répartition par milieu de scolarisation



C- Adaptations mises en place à l'école

52.31% des enfants bénéficiaient d'adaptations pédagogiques à l'école, 41,54% bénéficiaient d'un PAP, 30% d'une AESH et 23.08% ne bénéficiaient d'aucune adaptation.

Figure 27 : Répartition des adaptations en milieu scolaire



D- Soutien extra-scolaire

43 enfants bénéficiaient de cours de soutien extra-scolaire (32,82 %), sur les 128 parents ayant répondu à cette question.

E- Aides financières

23 familles sur les 129 ayant répondu à la question bénéficiaient d'une aide financière (17,56 %), 18 d'entre eux touchaient l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), une famille bénéficiait de la Prestation de compensation du handicap (PCH) et 3 familles ne précisaient pas de quelle aide financière elles bénéficiaient.

1/ Forces et faiblesses de l'étude

A- Population ciblée

Les thèses de médecine générale sur les troubles spécifiques des apprentissages portaient principalement de questionnaires à destination des professionnels de santé pour étudier le parcours de soins, les techniques de dépistage utilisées.

Une thèse en 2018 évaluait le vécu et le ressenti des parents ayant un enfant atteint de trouble spécifique d'apprentissage et l'impact du diagnostic sur la vie quotidienne et familiale (28).

Pour cette étude nous avons voulu changer d'angle d'approche et étudier le point de vue des patients sur leur parcours de soins, les difficultés qu'ils ont rencontrées, en pratique, et les professionnels référents pour les parents lors de ce parcours.

B- Méthode : recrutement des investigateurs

Nous avons choisi de distribuer les questionnaires chez les professionnels de santé en première ligne dans les troubles spécifiques des apprentissages : les orthophonistes et les médecins scolaires.

En effet, les orthophonistes sont les référents principaux pour la prise en charge de ces enfants et notamment pour la prise en charge de niveau 1, leur place en faisait donc des partenaires de choix pour le recrutement d'un grand nombre de patients relevant du champ d'action de la médecine générale.

Nous avons choisi de faire appel également aux médecins scolaires qui sont en première ligne dans le dépistage et le suivi des enfants atteints des troubles des apprentissages puisqu'ils réalisent le dépistage systématique de ces troubles lors de l'examen de la 6e année et qu'ils rédigent ensuite les PAP. Le recrutement de patient par ce biais permettait de limiter le biais de

sélection nécessairement induit par le recrutement chez les orthophonistes, il nous permettait d'accéder à une population plus large, ne bénéficiant pas encore de rééducation.

Malheureusement, cette distribution n'a pas été possible pour des raisons d'organisation sur la ville de Paris : très peu de médecins scolaires font du suivi régulier d'enfants avec des troubles d'apprentissage et, ceux qui le font, voient les enfants annuellement, à l'école. De plus, les dossiers des enfants suivis sont dans les écoles et ne sont pas informatisés, ni classés par pathologie. Dans ces conditions, l'organisation de la distribution des questionnaires aux parents semblait trop difficile et a donc été refusée par la direction de la santé scolaire et des CAPP. C'est la raison pour laquelle, une demande avait ensuite été faite auprès de l'Académie de Versailles, bénéficiant d'un service de santé scolaire informatisé, facilitant le recrutement des patients, malheureusement cette demande est intervenue au mois de mai, trop tardivement dans l'année scolaire, avant les examens de fin d'année et trop peu de questionnaires ont pu être récupéré pour en permettre l'analyse.

C- Méthode : recrutement de la population

L'objectif à 180 questionnaires visé dans le protocole initial n'a pas été atteint. Seulement 157 questionnaires ont été récupérés.

Les difficultés de recrutement rapportées par les orthophonistes étaient liées aux critères d'inclusion et de non-inclusion, trop stricts sur l'âge et le diagnostic.

Les critères d'inclusion :

La définition choisie pour les troubles spécifiques des apprentissages était celle du DSM-V et semble donc tout à fait appropriée pour le recrutement des patients.

L'âge d'inclusion en revanche : les limites de 5 à 15 ans semblent finalement peu adaptées.

- L'âge de 5 ans, bien qu'âge clé pour le repérage des premiers signes et un âge trop précoce pour avoir un diagnostic : la définition des troubles spécifiques des apprentissages nécessitant un retard de lecture de 18 à 24 mois, le diagnostic ne peut être posé pour beaucoup d'enfants en CP ou CE1, déjà en cours de rééducation pour des difficultés d'apprentissage de la lecture ou de l'orthographe.
- L'âge de 15 ans, choisi car limite de l'âge pédiatrique a limité le nombre de patients inclus chez beaucoup d'orthophonistes car nombre d'entre elles suivent beaucoup

d'adolescents de plus de 15 ans qu'elles n'ont pas pu inclure. Ceci a sans doute également induit un biais de sélection : les adolescents plus âgés, toujours suivis en orthophonie sont sans doute des enfants avec des troubles plus sévères ou diagnostiqués plus tardivement et leur point de vue aurait été intéressant.

Les critères de non-inclusion/exclusion :

D'autres orthophonistes ont trouvé les critères d'exclusion trop stricts : beaucoup des enfants suivis pour des troubles d'apprentissage ont des pathologies associées qui les excluaient du recrutement pour l'étude. Bien que restrictifs d'après les orthophonistes recrutées ce critère d'exclusion était indispensable au recrutement de patients avec troubles spécifiques d'apprentissage.

D'autre part, il est à noter que près d'un investigateur sur 5 a été perdu de vue (n=8).

D- Méthode : le questionnaire

Pour limiter les biais inhérents aux études par questionnaires, un pré-questionnaire test a été distribué en amont de l'étude afin d'optimiser la compréhension et l'exhaustivité du questionnaire.

Malgré tout, la distribution de questionnaires papiers entraîne nécessairement des biais.

Biais de sélection :

Comme pour toute étude par questionnaire, il existe un biais de sélection : les personnes répondant au questionnaire sont les personnes intéressées par le sujet. Le recrutement de patients limite ce biais, car étant tous concernés, ils sont souvent intéressés par le sujet. Les orthophonistes ont d'ailleurs rapporté peu de refus.

Le recrutement des investigateurs par tirage au sort limite également le biais de sélection : les orthophonistes recrutées ne sont pas que des orthophonistes spécialisées et donc particulièrement intéressées par les troubles d'apprentissage, les enfants interrogés sont donc plus représentatifs de la population générale.

Cependant, l'étude se basant sur un questionnaire papier, les orthophonistes ont été obligées de sélectionner les parents lisant correctement le français, excluant potentiellement des parents

issus de milieux socioculturels défavorisés, une population, on l'a vu, plus à risque de troubles spécifiques des apprentissages et dont le parcours de soins est sans doute plus compliqué.

Biais d'information : biais de mémorisation :

Comme toute enquête déclarative, notre étude présente un biais de mémorisation, les données sont subjectives et ne sont donc pas totalement fiables.

Biais d'information : difficultés de compréhension :

Certaines questions ont entraîné des difficultés de compréhension, malgré l'amélioration du questionnaire après le questionnaire-test :

- La question concernant les troubles associés : d'après les orthophonistes et certains commentaires de parents, certains parents ont coché « TDAH » car leurs enfants ont des difficultés attentionnelles à l'école, liées à leur trouble mais sans qu'il y ait réellement de TDAH diagnostiqué associé.
- La question concernant le parcours de soins des enfants « une fois le diagnostic évoqué » : les professionnels rencontrés et dans quel ordre. La question était mal posée et a donné lieu à des interprétations différentes. Certains parents n'ont pas cité l'orthophoniste dans cette partie car c'est elle qui a fait le diagnostic, ils ont donc cité les professionnels rencontrés après. D'autres ont cité l'ensemble des professionnels rencontrés, dans l'ordre.

Ainsi, une majorité de parents (44,03 %) a cité l'orthophoniste comme premier professionnel rencontré alors qu'il semble peu probable qu'ils l'aient rencontré sans prescription médicale, or le médecin généraliste ou le pédiatre n'est cité que 28 et 17 % de fois respectivement comme professionnel rencontré au moins une fois pendant le parcours de soins.

Ces incohérences montrent les difficultés d'interprétation de la question par les parents et les difficultés d'analyse de ces résultats.

Elles suggèrent par ailleurs, qu'un grand nombre de parents n'identifie pas le médecin de premier recours comme un intervenant dans le parcours de soins, il est souvent vu comme simple prescripteur de l'orthophonie.

2/ Les résultats principaux

A- Place du médecin généraliste dans le parcours de soins

Dans notre étude, 28 % des parents ont recours à leur médecin généraliste (et 17 % à leur pédiatre) pendant leur parcours de soins. Le médecin de premier recours (médecin généraliste ou pédiatre) intervient souvent précocement dans la prise en charge après le diagnostic, puisqu'il apparaît en premier dans le parcours dans plus de 1 cas sur 4, il est donc le professionnel le plus souvent cité après l'orthophoniste comme premier intervenant dans le parcours de soins, confirmant sa position de prescripteur des bilans ultérieurs souvent évoquée dans les études.

Le médecin généraliste est pourtant rarement à l'origine de la découverte du trouble : dans seulement 2,31 % des familles le médecin généraliste est à l'origine du diagnostic de troubles des apprentissages (3,08 % de pédiatre) et seulement 5 % ont repéré des difficultés d'apprentissage malgré les recommandations de dépistage systématique.

En effet, dans une thèse en 2017 (29), le médecin généraliste était à l'origine de la prescription du bilan d'orthophonie pour trouble du langage oral ou écrit dans 73,4 % des cas mais il avait évoqué les troubles en premier dans seulement 4,5 % des cas.

Malgré cette place de prescripteur, d'après cette thèse : seulement 24 % des prescriptions d'orthophonie étaient faites au cours d'une consultation dédiée, 38 % des prescriptions étaient faites au cours d'une consultation pour un autre motif et même parfois la prescription n'était pas associée à une consultation : 22 % étaient faites suite à une demande par téléphone et 15 % étaient faites via le secrétariat.

Lorsque la prescription était faite au cours d'une consultation, le médecin généraliste discutait des troubles de l'enfant avec la famille dans 37 % des cas seulement.

Ceci était déjà dénoncé dans un article du Concours médical en 2014 (4) (30), le rôle du généraliste dans l'orientation des enfants y était pourtant décrit comme central :

- Repérer les difficultés de l'enfant, même si les parents n'abordent pas toujours spontanément le problème en consultation, considérant que le problème n'est pas du ressort du médecin généraliste. Savoir évoquer des difficultés d'apprentissage devant des plaintes aspécifiques (troubles du sommeil, plaintes somatiques multiples...).
- Authentifier le trouble : savoir différer la prise en charge de troubles articulatoires non pathologiques en maternelle, différencier un retard d'un trouble.
- Réaliser une évaluation globale de l'enfant : existe-t-il une pathologie sous-jacente (sensorielle, psychiatrique, neurologique) ? Quel est le contexte de vie de l'enfant ? Existe-t-il des troubles associés ?
- Conseiller les parents sur la prise en charge en rééducation, les adaptations à mettre en place à la maison et à l'école, faire le lien avec l'école en prenant contact avec le médecin scolaire.
- Assurer le suivi de l'enfant, évaluer l'efficacité des rééducations afin d'adapter la prise en charge si nécessaire.

Pour ce faire, la formation des médecins de premier recours aux outils de repérage et de diagnostic et aux indications des rééducations est indispensable et une valorisation des consultations longues dédiées doit être mise en place.

Dans notre étude, seulement 11,54 % des parents se plaignent du manque d'écoute et de formation des professionnels de premier recours. Pourtant, les médecins de premier recours sont peu formés aux troubles d'apprentissage. En effet, plusieurs thèses sur le sujet montrent le manque de formation des médecins de premiers recours : un tiers des médecins déclarait avoir eu une formation sur les TSLA dans une thèse en 2014 (26), une autre, en 2009, montrait que moins de 20 % des médecins généralistes interrogés estimaient être formés sur les TSLA. Pourtant, ils estimaient, pour deux tiers d'entre eux, prendre en charge les enfants atteints de ces troubles (27).

En effet, d'après le rapport de l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales) et de l'IGEN (Inspection générale de l'éducation nationale) en 2002 (31) : le secteur libéral accueille la plupart des enfants souffrant de troubles du langage mais peu de médecins libéraux, qu'ils soient généralistes ou pédiatres, sont formés au diagnostic et au suivi de ces enfants. En effet

d'après ce même rapport, les généralistes ont reçu 60 heures de formation en pédiatrie et les problèmes de langage ne sont souvent qu'évoqués ; pour les pédiatres le temps de formation consacré aux troubles du langage dépasse rarement une heure. Ainsi, les médecins de premier recours connaissent peu les outils et tests existants et semblent démunis face à l'orientation des patients.

Ce petit chiffre de parents évoquant le manque de formation des médecins de premier recours comme un obstacle à leur prise en charge, s'explique sûrement par le fait que les familles n'identifient pas le médecin généraliste comme un intervenant pour les troubles d'apprentissage mais simplement comme un prescripteur des bilans. En effet, d'après le témoignage de Nathalie Groh, présidente de la Fédération Française des Dys (FFDys), de nombreux parents ne comprennent pas l'utilité de passer par le médecin généraliste pour la prescription des séances d'orthophonie et voient ce passage obligé comme un frein supplémentaire à l'accès aux soins.

Dans notre étude, 23,08 % des parents considèrent que le médecin généraliste réalise le suivi de l'enfant, la majorité des parents considèrent que l'orthophoniste est le professionnel chargé du suivi des troubles et près de 10 % des parents interrogés précisent, en commentaire, qu'aucun suivi par un professionnel de santé n'est organisé et qu'ils se chargent eux-mêmes de la coordination des soins entre les intervenants. Ainsi, 18,46 % des parents se plaignent d'avoir des difficultés à identifier les professionnels vers qui ils peuvent se tourner.

En effet, en 2019, dans une étude de Paris Santé Réussite (PSR), centre de niveau 2, dépendant de la mairie de Paris et réalisant des bilans initiaux pour les enfants ayant des troubles des apprentissages dans les arrondissements du Nord-Est parisien (32) : parmi des familles pourtant suivies pour des troubles complexes ou sévères, seulement 51 % des familles estimaient avoir un médecin référent pour le suivi de leur enfant et quand le médecin référent existait, il s'agissait pour 34 % du médecin du CAPP, CMP ou CMPP, pour 19 % du médecin de l'unité PSR, pour 13 % du médecin scolaire et le médecin généraliste n'était cité que dans 6 % des cas.

B- Les principales difficultés rencontrées lors du parcours de soins

1/ Le délai diagnostique

Dans notre étude, le délai moyen de 19 mois entre le repérage des premiers symptômes et le diagnostic de troubles des apprentissages semble moins important que dans les autres études réalisées sur le sujet.

Dans une étude réalisée par la Fédération Française des Dys en 2015 (33), sur 1000 personnes interrogées en France sur le parcours de santé des « Dys », le retard diagnostique était de 4 ans en moyenne pour les troubles spécifiques d'apprentissage.

Le mode de recrutement de notre étude peut expliquer en partie cette différence observée, il induit en effet un biais de sélection : les enfants de 5-15 ans suivis en orthophonie sont des enfants jeunes pour lesquels le diagnostic a déjà été posé, qui sont déjà suivis et pris en charge. De plus, on peut sans doute expliquer cette différence par la démographie médicale et paramédicale plutôt avantageuse de Paris comparée au reste de la France (34).

En effet, le retard au diagnostic est expliqué de différentes façons dans l'étude de la FFDys (33):

- Le manque de professionnels de niveau 1 (en particuliers les orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes...);
- Le manque de formation des médecins généralistes sur le sujet ;
- L'engorgement des centres référents, avec des délais d'accès dépassant régulièrement les 6 mois.

L'étude dénonçait une inégalité de prise en charge sur le territoire expliquant sans doute cette différence de délai constatée entre les 2 études.

Ceci semble confirmé, en 2019, par l'étude de Paris Santé Réussite (32) : 67 % des enfants vus en 2017 étaient scolarisés au moins en CE2, il semblait y avoir un retard de repérage de ces enfants en difficulté scolaire depuis au moins 2 années scolaires, ce qui semble plus proche de nos résultats.

Dans la conclusion, ils estimaient que la mise en place récente des évaluations nationales des CP et des CE1 en français et en mathématiques pourrait être un moyen efficace pour les enseignants et les médecins scolaires de repérer et de suivre précocement les enfants en difficultés.

2/ Les professionnels de santé : manque de disponibilité

La plainte principale concernant le secteur de la santé est le manque de disponibilité des professionnels pour 41,54 % des familles.

En effet, dans l'étude de PSR (32) : 48 % des recommandations de mise en place de soins n'avaient pas été suivies et notamment 59,5 % des demandes d'orthophonie ou d'intensification de l'orthophonie n'avaient pas été suivies.

Les motifs évoqués dans l'étude étaient : des problèmes d'accompagnement et de disponibilité des familles, un manque de compréhension de la famille, mais aussi : le manque de place.

En effet, une enquête de 2017 diligentée par l'URPS Orthophonistes IDF sur le renoncement aux soins orthophoniques en Ile de France (34), montrait que 80 % des personnes interrogées avaient attendu plus de 3 mois pour obtenir un rendez-vous avec l'orthophoniste, 59 % avaient attendu au moins 6 mois.

51 % des personnes interrogées avaient passé moins de 10 appels pour obtenir un rendez-vous. Cependant, dans l'analyse par pathologies, même si la majorité des patients (62 %) consultait pour des troubles des apprentissages, ils étaient les patients les moins rappelés par les orthophonistes : seulement 50 % des orthophonistes rappelaient les patients consultant pour des troubles du langage oral et écrit et 71 % pour des troubles logico-mathématiques, les autres motifs de consultation semblaient être rappelés prioritairement (voix, bégaiement, maladie neurologique, aphasie...).

Dans l'étude de PSR : 80 % des soins préconisés en institution n'avaient pas été mis en place, les principales raisons évoquées étaient : le manque de place, un suivi irrégulier ou un échec de la prise en charge, avant le manque de disponibilité des parents ou les difficultés d'organisation.

Au plan national, d'après l'étude de la FFDys sur le parcours de santé des enfants « Dys » (33), en 2015, en France, il était difficile pour 44 % des familles de trouver un professionnel pour prendre en charge leur enfant : pour 57 % d'entre elles, il n'y avait pas de professionnel à proximité, pour 70 % d'entre elles le délai d'attente était trop long et pour 13 % d'entre elles, il n'y avait pas de professionnel.

En moyenne en France :

- Le délai de RDV pour un orthoptiste ou un psychologue est de plusieurs semaines ;
- Le délai de RDV pour un orthophoniste, un psychomotricien, un ergothérapeute ou un pédopsychiatre est de plus de 3 mois pour 40 % des familles ;
- Le délai pour un bilan neuropsychologique est de plus 6 mois pour 50 % des familles ;
- Le délai pour un RDV en CAMPS, en CMPP ou en CMP est de plus de 3 mois pour 70 % des familles ;
- Le délai pour un RDV en CRTLA est de plusieurs années pour 40 % des familles.

L'étude montrait donc que 7 % des familles avaient dû changer de département pour faire suivre leur enfant et que dans 48 % des familles, l'un des parents avait dû aménager son temps de travail ou bien cesser de travailler pour permettre la prise en charge de leur enfant.

3/ Difficultés à trouver les professionnels adaptés

Le parcours de soins

Parmi les professionnels vers qui la famille est orientée après le diagnostic des troubles :

- 84 % seulement ont cité l'orthophoniste malgré le recrutement des patients chez les orthophonistes. Ceci s'explique par la formulation de la question : "une fois le diagnostic évoqué, à quels professionnels avez-vous été adressé et dans quel ordre ?", certains parents considérant que le diagnostic avait été posé par l'orthophoniste ont cité les professionnels rencontrés après celui-ci. Le recrutement ayant été fait uniquement chez des orthophonistes, cette réponse ne peut de toute façon pas être analysée ;
- 23 % ont vu un pédopsychiatre, 20 % un psychologue, ce qui semble compatible avec le nombre de troubles psychologiques secondaire cités dans l'étude (23,85 %). En revanche, ça ne semble pas correspondre au nombre de TDAH déclaré (36.15%), même en additionnant les prises en charge par le neuropédiatre (6%). On peut expliquer cette différence de deux façons : une prise en charge incomplète des enfants avec un TDAH ou, on l'a dit, une mauvaise compréhension du terme « troubles attentionnels » par les parents, bien que nos chiffres correspondent aux données de la littérature (15-40% de TDAH associés à la dyslexie) ;
- Seulement 22 % des enfants ont fait un bilan ophtalmologique et seulement 14 % ont vu un ORL, ces professionnels devraient pourtant être consultés en première intention devant toute suspicion de trouble sensoriel sous-jacent ou devant des troubles du

langage oral. En revanche, 28 % des familles ont vu l'orthoptiste, qui ne devrait pourtant pas faire partie du bilan de première intention (4) ;

- Seulement 14 % des parents citent le médecin scolaire dans le parcours de soins malgré son rôle indispensable pour la mise en place des adaptations à l'école ;
- Seulement 11 % des parents avaient pu bénéficier d'un bilan en centre de niveau 2 et 9 % en CRTLA malgré le nombre important de troubles associés déclarés. Pourtant un trouble du calcul, un trouble graphique ou attentionnel devrait bénéficier systématiquement d'un bilan par un centre de niveau 2 permettant l'évaluation par le neuropsychologue, l'ergothérapeute et le psychomotricien (4).

La rééducation

Comme plus haut, le taux de rééducation par les orthophonistes n'est pas analysable.

Dans notre étude 12,31 % des enfants bénéficient d'une rééducation chez le psychomotricien et 10,77 % chez l'ergothérapeute.

10,77 % bénéficient de séances d'orthoptie, ce taux important de suivi orthoptique s'explique sans doute par une meilleure disponibilité de ceux-ci et par le fait que les séances d'orthoptie sont remboursées par la sécurité sociale contrairement aux rééducations plus conventionnelles (psychomotricité, ergothérapie).

Pour 96,15 % des enfants la rééducation avait lieu en ville et seulement 8,46 % en institution malgré le nombre de troubles neurodéveloppementaux associés et le nombre de troubles psychologiques secondaires associés.

Dans l'étude de PSR (32) : 67 % des enfants étaient suivis en libéral, 34 % étaient suivis en institution, 13 % avaient une double prise en charge en libéral et en institution et 11 % des enfants n'avaient aucune prise en charge.

Ces 11 % d'enfants sont des enfants que nous n'avons pas pu recruter et qui représentent pourtant probablement la part la plus en difficulté dans le parcours de soins.

A la suite des bilans de PSR :

- 25 % des enfants étaient orientés pour une prise en charge en institution, pour 78 % d'entre eux, il s'agissait d'une prise en charge psychologique ou psychiatrique associée. 40 % des enfants étaient orientés vers les CAPP ;

- 67 % des enfants étaient orientés vers des soins en libéral dont 55 % vers l'orthophoniste et 30 % vers l'ergothérapeute.

Malgré les différences de population entre les deux études, l'étude de PSR montre que la plupart des enfants pris en charge dans leur structure bénéficiaient d'une prise en charge incomplète au niveau 1, avant leur évaluation diagnostique spécialisée.

Ces bilans incomplets ou ces orientations inadaptées pourraient être améliorés par un suivi par le médecin de premier recours : évaluation globale de l'enfant (recherche de troubles psycho-affectifs notamment), suivi de l'évolution (renforcement de la rééducation ou orientation pour explorations complémentaires).

4/ Le manque de communication

Les parents se plaignent également pour 30% d'entre eux du manque de communication entre les intervenants.

Ce manque de communication s'explique en partie comme on l'a dit, par la multiplicité des intervenants autour de l'enfant, mais c'est justement cette multiplicité qui fait l'importance de la coordination. Les bilans initiaux et de réévaluation doivent être centralisés par un médecin référent afin d'assurer la cohérence de la prise en charge de l'enfant, or d'après le témoignage même des orthophonistes rencontrés lors de notre étude, les comptes-rendus des bilans ne sont pas systématiquement envoyés au prescripteur, qui n'est souvent pas formé à leur interprétation. Une thèse en 2018 montrait que dans le cadre du dépistage des 3-4 ans en PMI, la communication avec le médecin généraliste, qui était le médecin référent de 80 % des enfants, ne se faisait que dans 5 % des cas (35).

La communication est d'autant plus compliquée qu'elle doit également se faire entre des secteurs n'étant pas habitués à travailler ensemble : la santé et l'école. La première difficulté est l'obligation de respect du secret médical, pour cela le médecin scolaire peut être un interlocuteur privilégié, il fera alors le lien avec l'équipe éducative.

Mais il semblerait que la communication entre les soignants et la médecine scolaire soit difficile. Ainsi, une thèse en 2014, sur la communication entre le médecin généraliste et le médecin scolaire dans la prise en charge des enfants avec maladie chronique ou handicap (36), montrait que ces deux intervenants communiquaient très peu voire pas. Elle mettait en lumière la méconnaissance de la médecine scolaire par les médecins généralistes et le manque de temps

de ces derniers, les parents devant là aussi, faire le lien eux-mêmes entre les intervenants. Pour améliorer cette communication, l'étude proposait d'organiser des réunions d'échanges ou l'échange de courriers où figureraient les coordonnées du médecin scolaire.

En pratique, suite à notre étude et pour faciliter la communication avec la médecine scolaire à Paris, l'informatisation des dossiers de médecine scolaire semble indispensable. Ensuite un compte-rendu des bilans de dépistage systématique ou de suivi des enfants devrait être mis dans le carnet de santé, avec les coordonnées du médecin scolaire. Un choix et une déclaration de médecin traitant devraient être réalisés pour ces enfants, afin que celui-ci reçoive l'ensemble des comptes-rendus en lien avec les troubles d'apprentissage, facilitant la synthèse et la coordination.

Ainsi, l'Académie nationale de médecine (22) en 2015 et à la HAS en 2018 (23), recommandaient de renforcer les liens et la collaboration entre le secteur de la santé et le secteur pédagogique, afin de favoriser le dépistage précoce et la mise en place d'actions communes à l'intérieur des établissements scolaires.

5/ L'école

Dans notre étude, les parents semblent en grandes difficultés pour obtenir des adaptations pédagogiques à l'école, puisque près d'un quart des patients ne bénéficie d'aucune adaptation pédagogique, près d'une famille sur 5 est en attente de mise en place d'aides (dossier en cours ou adaptations préconisées mais non mises en place) et 30 % des familles se plaignent des délais de mise en place des adaptations à l'école.

En effet, l'enquête "Flash" de la FFDys en mai 2019 (14) rapportait que seulement 26 % des adaptations et aménagements préconisés étaient mis en place, plus de 60 % des PAP ou PPS n'étaient que partiellement mis en place, 1 plan sur 10 n'avait aucune application.

Ainsi, dans l'étude de PSR (32), malgré la préconisation par le médecin expert, seulement 65 % des PAP proposés avaient été mis en place, dont 44 % étaient appliqués totalement et 21 % appliqués partiellement. Dans un cas sur 2, le PAP n'avait pas été appliqué car la famille n'en avait pas fait la demande auprès de l'école, il est cependant précisé que le compte-rendu de la consultation finale était systématiquement adressé au médecin scolaire de l'enfant, ce qui n'avait pas pour autant permis la mise en place des PAP en question. Dans un cas sur 4, les

aménagements n'avaient pas été mis en place par l'enseignant malgré la rédaction du PAP. Dans 19 % des cas : la reconduction du PAP n'avait pas été faite par l'école l'année suivante. Pour les demandes de PPS auprès de la MDPH : les demandes d'AVS et de scolarisation en milieu spécialisé avaient été globalement acceptées, les demandes d'aides techniques (matériels informatiques) n'avaient été accordées que pour 46 % des familles et quand elles avaient été acceptées, 23 % des familles attendaient toujours leur mise en place 2 ans après.

L'enquête de la FFDys pointait du doigt le manque de formation des professionnels de l'éducation qui souvent, par manque d'information ou de temps, ne parviennent pas à adapter leurs cours aux enfants « Dys », elle notait par ailleurs un manque de coordination entre le secteur du soin et l'école et parfois même un manque de coordination au sein de l'équipe éducative, et notamment au collège et au lycée.

C'est en effet ce qui ressortait des commentaires de certains parents dans notre enquête : la disparité des adaptations d'une année sur l'autre, d'un enseignant à un autre, la nécessité de se battre à chaque rentrée pour remettre en place des aménagements qui avaient été mis en place l'année passée... Ce qui avait amené certains parents à scolariser leur enfant en secteur privé, dans des classes ou établissements spécialisés.

Pourtant des adaptations, mêmes minimales, devraient être systématiques dans le cadre des troubles des apprentissages. La FFDys concluait que la mise en place systématique d'un PAP (ou d'un PPS lorsque des aménagements plus importants sont nécessaires) permettrait de formaliser les aménagements nécessaires et de suivre leur mise en place tout au long de la scolarisation.

6/ Les difficultés financières

Près d'un tiers des parents ont pris contact avec la MDPH dans notre étude.

19,23 % des parents rencontraient des difficultés financières face aux séances de rééducation et bilans non remboursés (psychologue, ergothérapeute, psychomotricité, soutien extra-scolaire).

Dans l'étude PSR, 27 % des familles avaient un dossier instruit auprès de la MDPH avant leur bilan, 69 % des patients au total nécessitaient des préconisations auprès de la MDPH après bilan. Pour 36 % d'entre eux il s'agissait de prise en charge financière de l'ergothérapie ou de

la psychomotricité, pour 25 % d'entre eux il s'agissait de l'orientation vers des classes ou des établissements spécialisés.

En effet, dans l'étude de PSR (32) : 56,52 % des demandes d'ergothérapie n'avaient pas été suivies, une des raisons principales évoquée à cette absence de suivi est le coût de ces soins non remboursés et le refus de prise en charge par la MDPH (ou les demandes en attente).

POUR RESUMER :

L'absence d'implication du médecin de premier recours dans le parcours de ces enfants abouti à :

- Des retards diagnostiques de pathologies sous-jacentes ou de troubles associés, non détectés par le rééducateur dont ce n'est pas le métier ;
- Des prises en charge incomplètes ;
- Une absence de coordination entre les intervenants, avec une superposition des bilans et des rééducations, sans synthèse, sans lien avec le milieu scolaire pourtant indispensable ;
- Une superposition des prises en charge, trop lourde pour l'enfant. En effet, Nathalie Groh, Présidente de l'association FFDys témoignait au cours de notre étude que certains enfants étaient parfois débordés par les séances de rééducation : « *il voyait l'orthophoniste deux fois par semaine et l'ergothérapeute, la psychomotricienne et la psychologue une fois par semaine. Ça faisait beaucoup trop...* » ;
- Des familles en difficultés, faisant elles-mêmes la coordination entre les intervenants et amenées à devoir choisir, par manque de temps, entre les rééducations prescrites (32).

3/ Les résultats secondaires

Notre population semble représentative de la population que nous voulions étudier : les enfants suivis pour des troubles spécifique d'apprentissage, à Paris au « niveau 1 ».

A- Caractéristiques de la population

1/ Sexe de l'enfant

Dans notre étude : seulement 54,96 % des enfants interrogés sont des garçons ce qui ne correspond pas aux données d'épidémiologie qui rapportent une fréquence deux fois plus importante de la dyslexie chez les garçons que chez les filles.

Ces chiffres sont cependant plus proches des résultats de l'enquête de la Fédération Française des Dys (FFDys) de 2015 sur le parcours de soins des enfants « Dys » qui, sur 1000 patients, avaient retrouvé 59 % de garçons (33).

2/ Redoublement

Notre étude retrouve que près d'un enfant sur 5 interrogés (19,85 %) a déjà redoublé au moins une classe. Dans l'étude de la FFDys (33) : 36 % des enfants avaient redoublé une classe, notamment en GSM, CP ou CE1 pour 80 % d'entre eux.

En 2019, dans l'étude de Paris Santé Réussite (PSR) : 38 % des enfants avaient redoublé (42 % le CP, 26 % le CE1) (32).

La différence constatée dans notre étude peut s'expliquer de plusieurs façons : l'étude de FFDys inclut des enfants avec d'autres troubles neurodéveloppementaux (dysphasie, TDAH...) et de nombreux troubles associés pouvant expliquer des enfants avec des troubles plus sévères et donc plus à risque de redoublement. L'étude de PSR est une étude menée sur un centre de niveau 2, donc recrutant des enfants avec des troubles plus sévères d'emblée et, de plus, 56 % des enfants ayant répondu au questionnaire étaient scolarisés en REP (réseaux d'éducation prioritaire) ou CAPPE (convention académique pluriannuelle de priorité éducative) et donc issus de milieu socio-économiques défavorisés.

3/ Milieu socio-économique

Les données de l'INSEE, en 2016, sur les catégories socio-professionnelles à Paris montrent (37) :

Que les cadres supérieurs représentent la catégorie sociale la plus importante avec 33,4 % des ménages, elle représente également la catégorie la plus représentée dans notre étude (36,69 % des pères et 34,35 % des mères).

Viennent ensuite les professions intermédiaires qui représentent 16,3 % des ménages, ce qui correspond également à une catégorie bien représentée dans notre étude (12,21 % des pères et 25,95 % des mères). Les autres catégories socioprofessionnelles semblent également correspondre à peu près aux données démographiques sur Paris en dehors des ouvriers qui semblent sur-représentés dans notre étude : avec 17,56 % de pères ouvriers contre 5 % des ménages parisiens.

Ceci peut s'expliquer par la prévalence plus importante, on l'a vu, des troubles des apprentissages dans les milieux défavorisés.

4/ Antécédents familiaux

Près de la moitié des enfants interrogés dans l'étude (46,56 %) avaient au moins un membre de la famille atteint de troubles d'apprentissage.

Ce qui correspond aux données de la littérature qui montrent que le risque de retrouver une dyslexie chez un apparenté d'enfant dyslexique est 8-10 fois plus importante que dans la population générale (12).

B- Repérage

1/ Age du repérage

L'âge moyen de repérage des premières difficultés, dans notre étude, est à 6 ans, ce qui correspond à l'âge de repérage moyen dans l'enquête réalisée par la Fédération Française des Dys en 2015, sur le parcours de santé des Dys (33). Dans cette étude : 83 % des troubles étaient repérés avant l'âge de 10 ans.

2/ Personne ayant repéré les troubles pour la première fois

Dans notre étude, 60 % des repérages étaient faits par l'école et 43 % des difficultés étaient repérées par les parents.

A l'inverse d'après l'étude de la FFDys, la famille était à l'origine du repérage des premiers signes dans 67 % des cas, les enseignants dans 40 % des cas.

Cette différence peut s'expliquer par la nature des troubles concernés dans les 2 études : notre étude se limite aux troubles spécifiques d'apprentissages scolaires (lecture, orthographe, calcul), l'étude de la FFDys concerne également les troubles associés : dysphasie, dyspraxie et TDAH qui se manifestent également dans les activités de la vie quotidienne.

Ceci semble se confirmer par les contextes de repérage cités dans notre étude : 81,54 % des troubles ont été repérés en raison de difficultés liées au travail scolaire. Seulement 27,69 % ont eu des troubles du langage oral précédant les troubles d'apprentissage et seulement 7,69 % ont présenté des difficultés dans les activités quotidiennes (fermer les boutons, faire les lacets, utiliser des outils...).

En revanche, dans les 2 études : le repérage des premiers signes est rarement fait par le médecin de premier recours ou le médecin scolaire : 5 % de médecins généralistes et de médecins scolaires, 4 % de pédiatres et 3 % par la PMI dans notre étude ; 3 % seulement des enfants étaient repérés par le médecin scolaire ou le médecin de famille dans l'étude de FFDys.

C- Diagnostic

1/ Age au diagnostic

Dans notre étude l'âge moyen au moment du diagnostic était de 7,6 ans. Dans l'étude de FFDys le diagnostic est fait, en moyenne, à l'âge de 8 ans pour l'ensemble des troubles. Dans le détail, l'étude de la FFDys montrait un diagnostic tardif des troubles spécifiques des apprentissages avec un diagnostic vers l'âge de 10 ans en moyenne pour la dyslexie-dysorthographe et pour la dyscalculie. Les explications de cette différence ont déjà été traitées.

2/ Professionnel ayant posé le diagnostic

Dans notre étude la grande majorité des diagnostics étaient posés par les orthophonistes (77,69 %), puis un peu plus de 6 % des diagnostics étaient posés par les pédopsychiatres et neuropsychologues et un peu plus de 5 % par les médecins scolaires. Dans l'étude de la FFDys,

le diagnostic était fait dans 60 % des cas par l'orthophoniste, dans 28 % des cas par le neuropédiatre et dans 23 % des cas par le neuropsychologue.

Là encore, les différences observées peuvent être expliquées par les troubles étudiés dans chaque étude.

3/ Le diagnostic principal et les diagnostics associés

La grande majorité des enfants de notre étude présentait une dyslexie, qui représente en effet le trouble d'apprentissage le plus fréquent : 84,62 %, dont plus de la moitié est associée à au moins un autre trouble d'apprentissage (56,93 %).

63,85 % des enfants présentent au moins un autre trouble du neurodéveloppement associé à leur trouble d'apprentissage ou des troubles psychologiques secondaires.

Les données d'épidémiologie et l'étude de la FFDys montraient également la fréquence de troubles associés des apprentissages : 59 % des patients avaient coché plusieurs troubles et notamment 70 % des enfants dyslexiques avaient au moins un trouble associé.

D- La scolarisation

Dans notre étude :

- 85,5 % des enfants étaient scolarisés en milieu ordinaire.
- 9,16 % d'entre eux étaient scolarisés en classe Ulis.
- 2,29 % étaient scolarisés en milieu spécialisé (public ou privé).

Pour les adaptations nécessitant un accord de la CDAPH :

- 30 % des enfants bénéficiaient de la mise en place d'une AESH.
- 14,62 % bénéficiaient d'aides techniques et 11,54 % bénéficiaient d'aménagements au cours des examens.

Dans l'étude de la FFDys (33):

- 97 % des enfants étaient scolarisés en classe ordinaire.
- 7 % en classe Ulis.
- 5 % en établissement spécialisé.

- 8 % bénéficiaient de l'intervention d'un SESSAD en milieu ordinaire.
- 39 % ont bénéficié d'une AVS ou AESH (66,3 % AVS individualisée, 33 % d'AVS mutualisée, 7 % d'AVS collective au sein des classes Ulis).

Conclusion

D'après notre enquête, le parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages à Paris, bien que facilité et accéléré par une meilleure démographie médicale et paramédicale que le reste de la France, est encore semé d'embûches pour les familles.

Une grande partie des difficultés persistantes retrouvées par notre enquête pourrait être améliorée par une meilleure implication du médecin généraliste qui a trop souvent un rôle de simple prescripteur de l'orthophonie :

- La réduction du retard diagnostique : par la mise en place d'un repérage systématique et d'un dépistage orienté pour les enfants en difficultés avec des tests étalonnés existants, simples et rapides à effectuer en consultation ;
- L'amélioration des délais de RDV : par le suivi des enfants avec des troubles non sévères, par une orientation adaptée des patients vers les ressources nécessaires ;
- L'amélioration de la communication entre les intervenants : par l'envoi systématique des comptes-rendus au médecin traitant de l'enfant qui coordonnera ensuite la mise en place des aides nécessaires ;
- La diminution des errances diagnostiques et de prise en charge par un suivi centralisé ;
- L'amélioration de la prise en charge scolaire par la mise en place d'un PAP, à la demande du médecin généraliste, sur conseils de l'orthophoniste et en lien avec le médecin scolaire ;
- L'amélioration de la prise en charge sociale des familles par la constitution du dossier MDPH permettant la prise en charge des bilans et rééducations nécessaires.

Tout ceci nécessite bien sûr la mise en place de mesures par les autorités, afin de faciliter l'implication du médecin généraliste. C'est en ce sens qu'a récemment été déposée une proposition de loi à l'Assemblée nationale, dans les suites des résultats de l'étude Flash de la FFDys en mai 2019 (14). Elle vise une prise en charge globale des patients avec des troubles spécifiques des apprentissages, avec un parcours de santé axé sur le patient et ses troubles et non sur les ressources disponibles.

Elle insiste sur la nécessité de :

- La formation des professionnels de santé et des personnels enseignants ;
- La création et de l'implication des réseaux de santé pour repérer, dépister et diagnostiquer les troubles. A Paris, le principal réseau dédié aux troubles d'apprentissage est le réseau TAP Ile-de-France ;
- L'augmentation sensible du nombre de consultations lors du cursus scolaire ;
- Une meilleure coopération entre les secteurs médical et scolaire. Elle propose notamment de rendre opposables les PAP et les PPS pour que les familles aient un recours en cas de mauvaise ou de non application des aménagements prévus ;
- Conventionner les consultations des professionnels de santé avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie afin de lutter contre le renoncement aux soins (psychomotricité, ergothérapie). Il faudrait également prévoir une rémunération spécifique pour les consultations longues dédiées chez le médecin de premier recours ;
- Elle propose également, pour les territoires avec une démographie médicale déficitaire, de créer une spécialisation nouvelle d'Infirmier de Pratiques Avancées (IPA) pour coordonner les actions pédagogiques, médicales, médico-sociales et sociales autour de l'enfant. Permettant ainsi d'élargir le champ des acteurs chargés d'assurer le suivi de l'enfant de manière individualisée.

Bibliographie

1. Haut Comité de la Santé Publique. La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé. Ministère de l'emploi et de la solidarité ; 1998. 984001250.pdf [Internet]. [cité 12 juin 2019]. Disponible sur : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/984001250.pdf>
2. Journée défense et citoyenneté 2018 : plus d'un jeune Français sur dix en difficulté de lecture. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. Note d'information n°19-20 ; Juin 2019 :4.
3. La Lutte contre l'échec scolaire : un défi pour la construction européenne. Bruxelles: Unité européenne d'EURYDICE; 1994.
4. Blanc DJ-P. Consultations du médecin de premier recours : nécessairement dédiées. 2014;8.
5. Amiard S. Les troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant : étude descriptive de leur prise en charge par les médecins du bassin chambérien: difficultés rencontrées et intérêt de la création d'un réseau en Savoie. 2011;88.
6. Lang MJ. PLAN D'ACTION POUR LES ENFANTS ATTEINTS D'UN TROUBLE SPECIFIQUE DU LANGAGE. :62.
7. ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics [Internet]. [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
8. American Psychiatric Association, American Psychiatric Association, éditeurs. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th ed. Washington, D.C: American Psychiatric Association; 2013. 947 p.
9. Launay L. Du DSM-5 au diagnostic orthophonique : élaboration d'un arbre décisionnel. 2018;22.
10. Magnat J, Xavier J, Zammouri I, Cohen D. Troubles développementaux de la coordination (TDC) : perspective clinique et synthèse de l'état des connaissances. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. nov 2015;63(7):446-56.
11. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes; 2013.
12. Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : Bilan des données scientifiques [Internet]. Les éditions Inserm; 2007 [cité 30 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/110>
13. Desoete A, Roeyers H, De Clercq A. Children with Mathematics Learning Disabilities in Belgium. J Learn Disabil. janv 2004;37(1):50-61.
14. Grelier J-C, Groh N. 7 millions de DYS, que faisons-nous pour eux ? 2019;12.

15. Habib M. Dyslexie et troubles apparentés : une nouvelle thématique de santé publique, entre neuroscience et pédagogie. 2015;(6):16.
16. Fluss J. Approche des troubles des apprentissages scolaires pour le pédiatre : considérations théoriques et pratiques. *Developpements*. 2013;n° 15(2):16-23.
17. Haute autorité de santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires. HAS; 2005. *depistages_individuels_7-18_ans_-_propositions.pdf* [Internet]. [cité 31 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/depistages_individuels_7-18_ans_-_propositions.pdf
18. Haute autorité de santé. Recommandations pour la pratique clinique : Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. HAS; 2005.
19. Dellatolas LVG. Recommandations sur les outils de Repérage, Dépistage et Diagnostic pour les Enfants atteints d'un Trouble Spécifique du Langage. 2005;129.
20. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005.
21. Billard C. En 2013, un parcours de soin structuré des troubles des Apprentissages... Quels enjeux? Quels principes ? Quelles questions ? Quelques exemples pratiques. A.N.A.E., éditeur. nov 2013;25(125):349 à 464.
22. Dépister la dyslexie et les troubles associés [Internet]. Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps. 2015 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.academie-medecine.fr/depister-la-dyslexie-et-les-troubles-associes/>
23. Haute autorité de santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages? HAS; 2017.
24. Zorman † M, Bressoux P, Bianco M, Lequette C, Pouget G, Pourchet M. « PARLER » : un dispositif pour prévenir les difficultés scolaires. *Rev Francaise Pedagog*. 2015;n° 193(4):57-76.
25. Torgesen J. The prevention of reading difficulties at scale: Outcomes from Reading First in Florida. :59.
26. Defontaine M. Etat des lieux de la prise en charge des enfants avec troubles spécifiques des apprentissages par les professionnels de santé libéraux du Morbihan. Identification de leurs difficultés et de leurs attentes, dans le domaine et envers un dispositif dédié sur département. [Thèse d'exercice] Université de Rennes, Faculté de médecine ; 2014.
27. Lussac E. Les troubles « spécifiques » des apprentissages chez l'enfant, examen des pratiques en médecine générale. [Thèse d'exercice] Université de Montpellier 1, Faculté de médecine ; 2009.
28. Airieau S. Vécu et ressenti des parents ayant un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages. [Thèse d'exercice] Université de Nantes, Faculté de médecine 2019.

29. Aksu S. Prescription du bilan orthophonique dans les troubles spécifiques du langage des enfants de 3 à 10 ans en Aveyron. [Thèse d'exercice] Université Toulouse, Faculté de médecine ; 2017 :70.
30. Billard C. Parcours de soins : Troubles des apprentissages du langage oral et écrit. Le Concours Médical, n°10 ; 2014 ;31.
31. IGAS/IGEN. Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social, sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage. Janvier 2002. igas.pdf [Internet]. [cité 4 août 2019]. Disponible sur: <http://www.resodys.org/IMG/pdf/igas.pdf>
32. Anegon M. Evaluation Paris Santé Réussite. 2019.
33. FFDYS. Parcours santé en lien avec la scolarité et l'emploi. FFDYS_SYNTHESE_Enquete_2015-parcours_de_sante.pdf [Internet]. [cité 4 août 2019]. Disponible sur: http://www.ffdys.com/wp-content/uploads/2016/11/FFDYS_SYNTHESE_Enquete_2015-parcours_de_sante.pdf
34. N. Larchet,L.Pitti. Les orthophonistes et leurs patients : Enquête sur le renoncement aux soins orthophoniques en région Ile-de-France. Octobre 2017. Rapport_final_URPS_Orthophonistes_IDF_CNRS_2017.pdf [Internet]. [cité 4 août 2019]. Disponible sur : http://www.gipef.com/PDF/Rapport_final_URPS_Orthophonistes_IDF_CNRS_2017.pdf
35. Bazaga N. Les troubles du langage, du comportement et des apprentissages chez les enfants en maternelle : une étude descriptive rétrospective de cas complexes dans le département de l'Essonne [Thèse d'exercice]. [Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France]: Université de Paris-Sud. Faculté de médecine ; 2018.
36. Hassid Corchia L. Communication entre le médecin généraliste et le médecin scolaire dans la prise en charge des enfants âgés de 3 à 18 ans atteints de maladies chroniques et/ou de handicaps dans le département du Val d'Oise [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine ; 2014.
37. Dossier complet – Département de Paris (75) | Insee [Internet]. [cité 4 août 2019]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-75#chiffre-cle-3>

Annexe 1 : Guide pratique de la Société Française de Pédiatrie : Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans. Avril 2009.

Signes d'appel de la dyslexie

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel
En grande section de maternelle	Trouble persistant du langage oral. Difficulté à percevoir les segmentations des mots en syllabes, les rimes. Troubles de la mémoire verbale.
Dès le début de CP	Incompréhension du système d'écriture : ne fait pas le lien entre le signe écrit (graphème) et le son qu'il symbolise (phonème). Difficultés à différencier les sons, confusions entre le "b" et le "p", le "t" et le "d", le "f" et le "v". Difficultés de différenciation visuelle des lettres entre le "b" et "d", le "p" et "q", le "m" et "n". Difficultés à différencier l'ordre de succession des lettres ou syllabes : "or = no", "ion=oin", "on = no".
Enfant plus grand : 8 ans	Enfant en difficultés : échec vis-à-vis de la lecture ou lenteur de la lecture, difficultés pour retenir les mots d'usage courant, les principales règles d'accord, segmenter les mots. Déchiffrage lent, laborieux, gêné par des erreurs entre des lettres et/ou des groupes de lettres. Graves erreurs orthographiques : omissions de syllabes, mots mal découpés (les échelles = l'échelle, luile = l'huile) confusion de sons.
11/12 ans	Difficultés de lecture, lenteur +++ entravant parfois l'accès au sens, troubles de l'orthographe. Au-delà de quelques lignes de mots, se fatigue et a tendance à déchiffrer à nouveau.

Signes d'appel de la dyscalculie

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel
Maternelle	L'enfant présente des difficultés d'accès au symbole. Il n'a pas ou peu de jeux d'imitation. Son dessin n'accède pas au niveau représentatif. L'enfant n'acquiert pas la chaîne numérique orale et fait beaucoup d'erreurs dans son comptage. L'enfant présente des difficultés à dénombrer une collection d'objets en pointant du doigt un ensemble d'éléments.
Primaire	Difficultés de mémorisation des faits arithmétiques, d'appren-tissage des tables d'addition et de multiplication, d'utilisation de retenues, de transcodage des nombres (98 est écrit 8018). Difficulté de compréhension des problèmes arithmétiques.

Annexe 2 : Evaluation de la Lecture en FluencE (ELFE) – Juin 2008 – Cogni-Sciences

Monsieur Petit [fiche de recueil] ⌚ 1 minute

C'est l'histoire de Monsieur Petit qui vit dans une vieille maison située au cœur d'un	15
vieux village. La maison est entourée d'un jardin avec une barrière ; il y a des	30
concombres, des choux frisés, toutes sortes de légumes. Au fond du jardin, le portillon	44
reste toujours fermé pour que Chien à Puces ne s'échappe pas. Chien à Puces aime se	60
coucher près de la poubelle, à l'ombre d'un oranger couvert de fruits délicieux. Chien	74
à Puces est gourmand, il croque tout ce qui lui passe sous la dent : des oranges	90
pourries qui tombent sur le sol, des fleurs fanées, un morceau de buvard... Un jour,	105
Monsieur Petit décide de mettre Chien à Puces dans une niche. Chien à Puces n'aime	120
pas être enfermé, il préfère s'endormir en regardant les étoiles dans le ciel. Toutes les	135
nuits, il aboie quand Monsieur Petit va se coucher. Monsieur Petit décide de dormir	149
dans le grenier de sa jolie maison pour prendre un peu de repos. Il ne trouve plus le	167
sommeil ! Une nuit d'insomnie, hop ! Il saute du lit et ouvre la grande malle qui se	183
trouve devant lui, dans un coin sombre du grenier. Et là, surprise, toute sa vie, qu'il	199
pensait sans histoire, lui revient en mémoire : Il sort les mouchoirs brodés par sa	213
grand-mère, ses petites dents de lait, son pot de chambre ébréché, une tête de poisson	228
séché, un sac plein de billes, une montre qui fait tic, tac, tic, tac, son carnet de notes,	246
un bout de lacet, son vieux transistor à pile. C'est fou comme tous ces souvenirs se	262
bousculent dans sa tête et il ne peut retenir ses larmes d'émotion, sa vie n'est pas sans	279
histoire. Il se souvient exactement de la voix du présentateur météo: « Le temps va	293
s'améliorer demain en début de matinée sur notre région, ciel chargé, l'après-midi », il	306
se rappelle les vieilles publicités : « AMA et la saleté s'en va », « On a toujours	320
besoin de petits pois chez soi ». Les premières lumières du jour pénètrent par la petite	335
fenêtre du grenier. Il est au cœur de ses souvenirs, quand son réveil sonne : dring,	350
dring, dring.	352

Nombre de mots lus en 1 minute :

Nombre d'erreurs :

MCLM :

Le géant égoïste [fiche de recueil] ⌚ 1 minute

Tous les après-midi, en revenant de l'école, les enfants allaient jouer dans le	13
jardin du Géant. C'était un grand et ravissant jardin avec une douce herbe verte.	27
Ça et là, sur l'herbe, il y avait de belles fleurs qui ressemblaient à des étoiles, et	44
il y avait douze pêchers qui, au printemps, s'épanouissaient en délicates	55
floraisons couleur de rose et de perle, et, en automne, portaient des fruits	68
magnifiques. Les oiseaux, assis sur les arbres, chantaient si joliment que les	80
enfants s'arrêtaient de jouer pour les écouter. « Comme nous sommes heureux	91
ici ! » s'écriaient-ils. Un jour, le Géant revint. Il était allé visiter son ami, l'Ogre	105
de Cornouailles, et était resté sept ans avec lui. Au bout de sept ans, il avait dit	122
tout ce qu'il avait à dire, car sa conversation était limitée, et il avait décidé de	138
retourner dans son château. Quand il arriva, il vit les enfants jouer dans le	152
jardin. « Que faites-vous ici ? » s'écria-t-il d'une voix très rude, et les enfants	164
s'enfuirent. « Mon jardin à moi est mon jardin à moi », dit le Géant ; « tout le	179
monde peut comprendre cela, et je ne laisserai personne d'autre que moi y	192
jouer. » Et il construisit tout autour un mur très haut et mit un écriteau :	206
DEFENSE D'ENTRER SOUS PEINE D'AMENDE. C'était un Géant très	215
égoïste. Les pauvres enfants n'avaient plus d'endroit pour jouer. Ils essayèrent	226
de jouer sur la route, mais la route était très poussiéreuse et pleine de gros	241
cailloux, et ils n'aimaient pas cela. Après avoir appris leurs leçons, ils erraient	254
autour du mur en parlant du beau jardin qui était à l'intérieur. « Comme nous y	269
étions heureux ! » disaient-ils entre eux.	274

Nombre de mots lus en 1 minute :

Nombre d'erreurs :

MCLM :

Étalonnages

En nombre de mots correctement lus par minute = MCLM

"MONSIEUR PETIT"

	CE 1	CE 2	CM 1	CM 2	6 ^e	5 ^e
moyenne	68	95	116	137	141	154
écart-type	28	26	33	31	32	32
percentile						
90	103	129	161	177	181	198
80	90	116	144	164	167	180
70	79	108	131	154	157	170
60	70	101	124	147	149	163
50	64	95	115	140	142	153
40	57	88	109	125	132	144
30	52	80	98	117	123	138
25	50	78	93	114	121	135
20	48	73	87	112	117	125
15	41	69	80	108	106	122
10	37	62	74	96	99	115
5	24	54	67	87	86	104

"LE GÉANT EGOÏSTE"

	CE 1	CE 2	CM 1	CM 2	6 ^e	5 ^e
moyenne	62	85	103	109	135	Non
écart-type	24	24	30	29	35	étalonné
percentile	dans cette					
90	96	119	142	162	183	classe
80	81	105	127	141	168	
70	70	98	115	136	154	
60	61	90	106	126	143	
50	54	83	103	114	132	
40	52	79	95	106	126	
30	50	70	86	102	119	
25	49	64	83	99	115	
20	47	62	79	96	105	
15	42	57	71	91	102	
10	36	52	62	82	85	
5	24	48	58	74	77	

Annexe 3 : ERTL4

Épreuve E 1 : les nains et les Indiens

<< —Connais-tu l'histoire de Blanche Neige ?
Dans cette histoire il y a sept petits nains ? — Il y a ... >>

Atchoum - Timide - Prof - Joyeux - Simplet - Grincheux - Dormeur
Faire répéter l'enfant s'il ne les dit pas spontanément.

<< Moi, je connais les noms de sept petits indiens*. On va les dire ensemble : ... >>



Yérol - Contra - Dimanko - Zulseux - Otrudiré - Favikère - Meunulivoux

Épreuve E 2 : les messages

<< On va jouer aux messages.
Je vais te dire quelque chose et toi, tu rediras exactement pareil.>>

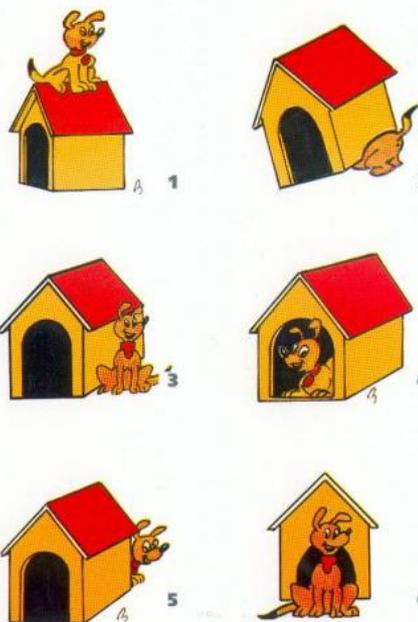
Dire à haute voix :
**Il fait froid, j'ai bien sommeil.
Marianne aime bien jouer avec les petits chats.**

Dire à voix chuchotée :
Nous allons acheter des caramels pour Arthur.

* Logogrammes tirés du livre de langage oral de Mme BOREL-MAISONNY

Épreuve E 3 : le petit chien

<< —Ce petit chien bouge beaucoup. Dis moi où il est ... — Là il est ...>>
En cas de non réponse : <<Est-ce qu'il est dans la niche ? ...>>



Épreuve E 4 : la toilette

Être attentif à la VOIX et au DEBIT de l'enfant.



<< Qu'est-ce que tu vois sur cette image ? >>
<< Que font les enfants ? >>
<< Où sont-ils ? >>
<< A qui sont les chaussures ? >>
<< Le savon, c'est pour quoi faire ? >>
<< Pourquoi il est par terre ? >>
<< Combien il y a d'enfants ? >>
<< Et après, qu'est-ce qu'ils vont faire ? >>



© ROY-MAEDER

Annexes 6 : Signes d’alerte à l’intention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre. Guide HAS : Comment améliorer le parcours de santé d’un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? Décembre 2017.

Tableau 1. Difficultés d’acquisition du langage oral

Quand s’inquiéter ?	Signes d’appel	Actions à mettre en œuvre
AVANT 3 ANS		
À 18 mois	Aucun mot signifiant absence de babillage	- Éliminer d’emblée un doute sur l’audition Éliminer un trouble de communication verbale et non verbale : absence de jeu de « faire semblant » ou d’imitation, de pointage proto-déclaratif, d’attention partagée pouvant représenter une alerte vers un trouble du spectre de l’autisme
À 24 mois	- langage très pauvre - pas d’association de mots - n’a pas l’air de bien comprendre alors qu’il communique bien (regard, gestes, etc.) - compréhension altérée	- Examen clinique, audition - Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire (surtout en cas de vulnérabilité familiale, d’antécédents familiaux ou de prématurité)
À 3 ANS ET APRÈS si plainte isolée sur le langage oral		
3 ans / 4 ans et demi	Si critère de sévérité : - pas de langage intelligible pour les personnes non proches (les parents ou la fratrie peuvent parfois comprendre) - pas de phrase constituée (verbe, complément ou sujet-verbe) - compréhension altérée	- Examen clinique - Diagnostic différentiel (audition/communication) - Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire (+/- autres)
4 ans et demi - 5 ans	Si langage insuffisant mais sans signe de gravité	- Réponse pédagogique préventive - Guidance parentale - Suivi 6 mois par le médecin de l’enfant - Bilan orthophonique et rééducation si pas de progrès ou trouble persistant du langage à 5 ans

Tableau 3. Difficultés d’apprentissage du calcul

Quand s’inquiéter ?	Signes d’appel	Actions à mettre en œuvre
Grande section de maternelle	L’élève a des difficultés d’accès au symbole. L’élève n’acquiert pas la chaîne numérique orale et fait beaucoup d’erreurs dans son comptage L’élève a des difficultés à dénombrer une collection d’objets en pointant du doigt un ensemble d’éléments	- Réponse pédagogique +++ si la difficulté est isolée (pas de trouble du langage oral qui nécessite un bilan orthophonique - ou un trouble du geste qui nécessite un bilan psychomoteur et/ou ergothérapeutique) - En informer les rééducateurs si enfant est suivi
Primaire	-Vérifier les acquisitions lors des grandes étapes du développement du nombre et calcul -Toute difficulté persistante sur le nombre ou le calcul, surtout si trouble associé du langage oral, langage écrit ou praxie, ou antécédents familiaux /personnels	- Evaluation de première intention o Réponse pédagogique si trouble modéré et isolé o Bilan orthophonique spécialisé de la dyscalculie et du raisonnement la cognition mathématique (NGAP) et bilan neuropsychologique du contexte cognitif (raisonnement, langage, fonctions praxiques) si persistant malgré la remédiation pédagogique) (au plus tard en fin de CE2)

Tableau 2. Difficultés d'apprentissage du langage écrit

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
2 ^e trimestre du CP	<p>Critère de sévérité</p> <ul style="list-style-type: none"> - persistance de difficultés du langage oral - ne fait pas le lien entre le(s) signe(s) écrit (graphème(s)) et le son qu'il(s) symbolise(nt) (phonème) et vice versa - ne rentre pas dans la lecture des syllabes simples ou fait de nombreuses erreurs 	- Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire
	<p>Difficulté moins sévère</p>	- Mettre en œuvre une intervention pédagogique préventive (entraînement)
3 ^e trimestre de CP	<p>Difficultés persistantes au 3^e trimestre, surtout si pas ou peu de progrès avec l'intervention pédagogique</p>	- Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire
CE1	<p>* Toute difficulté scolaire persistante :</p> <ul style="list-style-type: none"> - lecture anormalement lente ou imprécise ou n'amenant pas à une compréhension du message écrit - écriture illisible avec des erreurs phonétiques fréquentes <p>* Tout refus de lire/aller à l'école ou autre plainte somatique</p>	- Pratiquer une évaluation normée de lecture (vitesse, précision, compréhension) et d'orthographe correspondant à la classe suivie par l'enfant
	<p>Si le déficit est modéré et/ou ne touche qu'une seule compétence</p>	- Intervention pédagogique durant 3-4 mois et revoir
	<p>Toute persistance du déficit d'une de ces compétences malgré le soutien pédagogique à l'issue de 3-4 mois d'intervention pédagogique, aide aux devoirs, famille</p>	- Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire
CE2 et après	<p>Scores insuffisants à un test étalonné de lecture et d'orthographe</p> <p>Élève en difficulté : échec vis-à-vis de la lecture, erreurs de déchiffrement ou lenteur de la lecture, difficultés pour retenir les mots d'usage courant, les principales règles d'accord, segmenter les mots</p>	- Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire
	<p>Déchiffrage lent, laborieux, gêné par des erreurs entre des lettres et/ou des groupes de lettres</p>	
6 ^{ème}	<p>Difficultés de lecture, lenteur +++ entravant parfois l'accès au sens, troubles de l'orthographe</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire si trouble jamais reconnu - Compenser le trouble s'il s'agit de séquelles d'un trouble déjà traité

Annexe 7 : Questionnaire définitif

QUESTIONNAIRE

Ce questionnaire a été rédigé dans le cadre d'une thèse de médecine générale.

Les objectifs de cette thèse sont de décrire le parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages, le retard éventuel à leur prise en charge rééducative et les difficultés rencontrées lors de ce parcours.

La participation à cette recherche est anonyme. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de répondre à ce questionnaire. La réponse au questionnaire vaut consentement au recueil et au traitement des données par les organisateurs de la recherche. Vous pourrez exercer votre droit d'accès et de rectification à tout moment en cours d'étude.

1/ A PROPOS DU PATIENT

1/ Age de votre enfant : |___| ans

2/ Sexe de votre enfant : Garçon Fille

3/ A-t-il des frères et sœurs ? Oui Non

Si oui, combien ? |___|

Et quelle est sa place dans la fratrie ? (1^{er}, 2^e, ...) : |___|

4/ En quelle classe est-il ? |___|

5/ A-t-il déjà redoublé ? Oui Non

6/ Profession des parents ?

Père: |_____|

Mère: |_____|

7/ Votre enfant a-t-il d'autres problèmes de santé ? (Autre maladie, pathologie sensorielle (surdit , vision), neurologique (l sion c r brales), intellectuelle ou psychiatrique).

Oui Non

Si oui, le(s)quel(s) : |_____|

8/ Dans la famille, y a-t-il d'autres personnes atteintes de troubles du langage ou de l'apprentissage ? Des personnes ayant eu des difficult s   l' cole en raison de probl mes d'acquisition de la lecture, de l' criture ou du calcul ?

Oui Non

Si oui, qui ? (*Son frère, sa sœur, son oncle...*) : _____

2/ REPÉRAGE

1/ A quel âge a-t-on évoqué pour la première fois un problème d'apprentissage ? _____ ans

2/ Qui l'a évoqué en premier ? (*une réponse possible*)

Parents/entourage

Médecin traitant :

Enseignant/école

- médecin généraliste

Médecin scolaire

- pédiatre

PMI

3/ Dans quel contexte, a-t-on évoqué ces problèmes la première fois ? (*plusieurs réponses possibles*)

Troubles du langage

Au cours du bilan systématique :

Difficultés liées au travail scolaire

- des 3-4 ans en PMI

Difficultés dans les activités quotidiennes
(fermer un bouton, une fermeture éclair,
utiliser les outils : couverts/ ciseaux, faire du
vélo...)

- médecine scolaire des 5-6 ans

- médecine scolaire des 10-11 ans

Consultation de suivi

Autre, précisez : _____

4/ A quel âge votre enfant a consulté un professionnel de santé, pour ce motif, pour la première fois ?

_____ ans

3/ DIAGNOSTIC

1/ A quel âge a-t-on posé le diagnostic (= identifié la nature précise du trouble au-delà de simples difficultés scolaires/posé le terme « dys - ») ? (*si plusieurs troubles, diagnostic du 1^{er} trouble*)

_____ ans

2/ Qui a posé le diagnostic du trouble ? (*si plusieurs troubles, diagnostic du 1^{er} trouble*) (*une réponse possible*)

Médecin généraliste

Neuropsychologue / psychologue

Pédiatre

Orthophoniste

Médecin de PMI

Médecin scolaire

Neuropédiatre / neurologue

Ergothérapeute

Pédopsychiatre

Psychomotricien

- Centre de type : CMPP, CAMSP, CMP, CAPP Centre de référence hospitalier
- Autre, précisez : _____

3/ De quel(s) diagnostic(s) s'agit-il ? (plusieurs réponses possibles)

- Dyslexie (trouble de la lecture)
- Dysorthographe (trouble de l'acquisition de l'orthographe)
- Dyscalculie (trouble du calcul)

4/ Existe-t-il des troubles associés ? (plusieurs réponses possibles)

- Dysphasie (trouble du langage)
- Dysgraphie (trouble de la coordination, rendant difficile l'acquisition de l'écriture - de son tracé)
- Dyspraxie (trouble de la coordination, rendant difficile l'exécution de certains gestes)
- Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
- Troubles psychologiques secondaires (faible estime de soi, anxiété, dépression, opposition, agressivité...)

4/ PARCOURS DE SOIN

1/ Une fois le diagnostic évoqué, à quel(s) professionnel(s) avez-vous été adressé et dans quel ordre ? (Cocher la (les) case(s) correspondante(s) selon l'ordre dans lequel vous les avez rencontrés)

	1 ^{er}	2 ^e	3 ^e	4 ^e	5 ^e	6 ^e
Médecin généraliste						
Pédiatre						
Médecin de PMI						
Neuropédiatre/ neurologue						
Pédopsychiatre						
Psychologue						
Neuropsychologue						
Orthophoniste						
ORL						
Ophtalmologue						
Médecin scolaire						
Ergothérapeute						
Psychomotricien						
Orthoptiste						
Centre de type : CMPP, CAMSP, CAPP...						
Centre de référence hospitalier						
Réseau de soins (TAP)						
Association de patients						

Autres, précisez : | _____ |

2/ Quels freins avez-vous identifiés dans votre parcours de soins ? (plusieurs réponses possibles)

- Manque d'écoute, de formation ou d'intérêt pour le sujet des professionnels de santé de premier recours (médecin généraliste ou pédiatre)
- Manque d'identification des professionnels de santé concernés : à qui m'adresser ?
- Manque de disponibilité des professionnels de santé (Délai de RDV pour un avis)
- Manque de communication entre les différents intervenants (enseignants / médecins scolaires / rééducateurs / médecin traitant)
- Difficultés financières : soins payants (bilan neuropsychologique, ergothérapeute, psychologue...), soutien scolaire
- Difficultés de mise en place des adaptations pédagogiques à l'école (manque de temps, d'intérêt ou de formation des professionnels de l'éducation nationale)
- Délai de mise en place des aides préconisées à l'école
- Manque de temps (pour les examens médicaux, la rééducation...)
- Autres, précisez : | _____ |
| _____ |
| _____ |

5/ PRISE EN CHARGE

1/ Qui s'occupe de la rééducation ? (plusieurs réponses possibles)

- Orthophoniste
- Psychomotricien
- Ergothérapeute
- Orthoptiste
- Autre, précisez : | _____ |

2/ La rééducation a-t-elle lieu : (plusieurs réponses possibles)

- En ville / chez des professionnels libéraux
- Au sein d'un centre de type : CMP, CMPP
- En milieu scolaire
- Autres, précisez : | _____ |
- Au sein d'un centre de référence hospitalier

3/ Qui s'occupe du suivi ? (Centralisation et coordination des soins : prescription et récupération des bilans, courriers pour bilans complémentaires, etc...) (une réponse possible)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Orthophoniste |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre | <input type="checkbox"/> Médecin scolaire |
| <input type="checkbox"/> Médecin de PMI | <input type="checkbox"/> Centre de type : CMPP, CAMSP, CMP, CPEA |
| <input type="checkbox"/> Neuropédiatre / neurologue | <input type="checkbox"/> Centre de référence hospitalier |
| <input type="checkbox"/> Autres, précisez _____ | |

3/ Y a-t-il une prise en charge associée ?

- Pédopsychiatre Psychologue

4/ Votre enfant prend-t-il des médicaments pour ses troubles ?

- Oui Non

Si oui, lesquels | _____ |

6/ PRISE EN CHARGE SOCIALE ET SCOLAIRE

1/ Vous êtes-vous mis en lien avec la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ?

- Oui Non

2/ Votre enfant est-il scolarisé :

- En milieu ordinaire
- En ULIS (classe spécialisée en milieu ordinaire)
- SEGPA (section d'enseignement général et professionnel adapté)
- En milieu spécialisé / service-établissement médico-social
- Mise en place d'un SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile – déplacement des professionnels au domicile ou à l'école)
- CNED (Centre national d'enseignement à distance)
- Instruction à domicile

3/ A l'école, y a-t-il des adaptations ? (cocher les adaptations préconisées, même si elles n'ont pas encore été mise en place)

- Adaptations pédagogiques (les enseignants adaptent les cours / exercices / méthodes aux difficultés de votre enfant)
- Mise en place d'une AESH/AVS (une personne qui accompagne votre enfant pendant les cours)
- Mise en place d'aides techniques (mise à disposition d'un ordinateur, de photocopies...)
- Mise en place d'un PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé, document rempli par le médecin scolaire et les enseignants, signé par les parents : listant les adaptations à mettre en place à l'école)
- Mise en place d'aménagement au cours des examens (tiers-temps, ordinateur...)
- Aucune adaptation :
 - Des adaptations ont été préconisées, mais n'ont pas été mises en place (manque de temps des enseignants, manque d'AVS, ...)
 - Dossier en cours
 - Aucune adaptation n'a été préconisée

Remarque éventuelle : | _____ |

4/ Votre enfant bénéficie-t-il de cours de soutien extra-scolaire ?

- Oui Non

5/ Bénéficiez-vous d'aides financières pour la pathologie de votre enfant ?

- Oui Non

Si oui lesquelles (AEEH, PCH ...) | _____ |

7/ COMMENTAIRES LIBRES

Annexe 8 : Lettre adressée aux parents



A Paris, le 16/03/2019

Madame, Monsieur,

Le cabinet dans lequel est suivi votre enfant participe à la distribution de questionnaires dans le cadre de ma thèse de Médecine Générale.

Cette étude vise à décrire le parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie), le retard éventuel à leur prise en charge et les difficultés rencontrées lors de ce parcours, afin, je l'espère, de faire progresser les connaissances des médecins généralistes sur le sujet et de faciliter ainsi ce parcours.

Pour cela, un auto-questionnaire pourra vous être proposé par votre orthophoniste. Vous pouvez le remplir à l'occasion d'une séance de rééducation de votre enfant et le laisser au cabinet.

En le remplissant vous acceptez que vos données soient utilisées de façon anonyme à des fins de recherche clinique pour cette étude par le comité scientifique de l'étude, rattaché au Département de Médecine Générale de l'Université Paris Descartes.

Vous êtes libre de refuser de participer à cette étude ou de retirer votre consentement à tout moment. Conformément à la Loi Informatique et Liberté (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer à tout moment votre droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant par une demande auprès de votre médecin-investigateur (par le biais de votre orthophoniste). Ces données seront conservées pour une durée de 5 ans. En cas de litige à propos des données recueillies, il vous est possible de porter une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Je vous remercie de l'aide que vous m'apporterez,

Elise POUMIER (interne de Médecine Générale)

Annexe 9 : Lettre adressée aux professionnels

A Paris, le 16/03/2019

Madame, Monsieur

Dans le cadre de ma thèse de médecine générale portant sur la : « Description du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages à Paris : *depuis leur repérage jusqu'à leur prise en charge et les difficultés rencontrées* », je souhaite distribuer des auto-questionnaires aux parents d'enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages.

Pour cela, je fais appel à leurs orthophonistes, souvent en première ligne dans le dépistage et la prise en charge de ces troubles, pour distribuer les questionnaires aux parents concernés. Votre cabinet a été tiré au sort sur l'annuaire santé Ameli et vous avez accepté de participer à mon étude, tous les orthophonistes du cabinet tiré au sort peuvent distribuer des questionnaires s'ils le souhaitent.

Les parents concernés sont les parents d'enfants :

- Entre **5 ans et 15 ans**
- Suivis pour des troubles spécifiques des apprentissages, définis selon le DSM-5 : les troubles spécifiques des apprentissages avec déficit en lecture (« **dyslexie** »), de l'expression écrite (« **dysorthographies** ») et du calcul (« **dyscalculie** »), qu'ils soient ou non associés à d'autres troubles neurodéveloppementaux.

Ces questionnaires sont anonymes, il s'agit d'auto-questionnaires, les orthophonistes n'interviennent que pour leur distribution et leur stockage. Ils pourront être remplis pendant ou après la séance de rééducation et laissés au professionnel, à l'endroit choisi par lui.

Le remplissage du questionnaire par les parents vaut consentement au recueil et à l'analyse des données, cependant ils peuvent exercer leur droit d'accès et de rectification à tout moment, au cours de l'étude (pour cela le questionnaire devra être daté par le parent et je me chargerai de les classer par cabinet, après récupération, afin de pouvoir identifier le questionnaire à rectifier).

Après environ 6 semaines de distribution, je me chargerai de récupérer les questionnaires remplis dans les différents lieux de consultation. Pour cela, je vous recontacterai, dans un mois environ, afin de définir une date avec vous.

N'hésitez pas à me contacter d'ici là, pour toute question ou problème éventuel. Je vous remercie par avance de l'aide que vous m'apporterez.

Elise POUMIER

Annexe 10 : Parcours de soins : Troubles des apprentissages du langage oral et écrit. Le Concours médical, N°10, Décembre 2014.

