HAL
open science

Cadre officiel de la pose du diagnostic de dyslexie et pratiques professionnelles : étude au sein de Bordeaux Métropole

Maud Forlini

To cite this version:

Maud Forlini. Cadre officiel de la pose du diagnostic de dyslexie et pratiques professionnelles : étude au sein de Bordeaux Métropole. Sciences cognitives. 2021. dumas-03283260

HAL Id: dumas-03283260

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03283260

Submitted on 9 Jul 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.

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Grade Master

Présenté et soutenu publiquement le 11 juin 2021

par Maud FORLINI

née le 18 septembre 1981 à Lyon

Cadre officiel de la pose du diagnostic de dyslexie et pratiques professionnelles : étude au sein de Bordeaux Métropole

Sous la direction de :
Eve LE COCHENNEC, orthophoniste

Membres du jury :
Madame le Docteur Marie HUSSON, neuropédiatre, CHU de Bordeaux
Madame Elisabeth LONGERE, orthophoniste, enseignante associée à l'Université de Bordeaux, coordonnatrice pédagogique

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Grade Master

Présenté et soutenu publiquement le 11 juin 2021

par Maud FORLINI

née le 18 septembre 1981 à Lyon

Cadre officiel de la pose du diagnostic de dyslexie et pratiques professionnelles : étude au sein de Bordeaux Métropole

Sous la direction de :
Eve LE COCHENNEC, orthophoniste

Membres du jury :
Madame le Docteur Marie HUSSON, neuropédiatre, CHU de Bordeaux
Madame Elisabeth LONGERE, orthophoniste, enseignante associée à l'Université de Bordeaux, coordonnatrice pédagogique

Titre : Cadre officiel de la pose du diagnostic de dyslexie et pratiques professionnelles : étude au sein de Bordeaux Métropole.

Résumé :

Face à la reconnaissance de la fréquence des comorbidités et la diversité des tableaux cliniques, le DSM-5 a revu les critères diagnostiques de la dyslexie dite développementale et la HAS a proposé un parcours de soins en 3 niveaux pour clarifier le rôle de chacun et renforcer celui du médecin traitant. Cette évolution relativement récente et la complexité de ces textes, qui reflète celle du trouble, pourraient rendre difficile le respect du cadre. Via un questionnaire diffusé au sein de Bordeaux Métropole et adressé aux orthophonistes et intervenants du corps médical susceptibles de se saisir de ce diagnostic, nous avons mis en avant que le cadre est peu suivi et que les orthophonistes sont considérés comme responsables de ce diagnostic plutôt que les médecins. La reprécision des textes, le développement de la formation initiale et l'instauration d'un temps d'échange entre professionnels permettraient à la fois de dissiper certains doutes lors de la pose, mais aussi d'homogénéiser les pratiques en se référant à une base commune.

Mots clés : dyslexie – diagnostic - trouble spécifique des apprentissages – DSM-5 – parcours de soins

---

Title: Official framework for the diagnosis of dyslexia and professional practice: study in Bordeaux Metropole

Abstract:

Faced with the recognition of the frequency of co-morbidities and the diversity of clinical pictures, the DSM-5 has revised the diagnostic criteria for so-called developmental dyslexia and the HAS has proposed a three-tiered care pathway to clarify the role of each and to reinforce that of the general practitioner. This relatively recent development and the complexity of these texts, which reflects that of the disorder, could make it difficult to comply with the framework. Through a questionnaire distributed within Bordeaux Metropole and addressed to speech and language therapists and medical professionals likely to be involved in this diagnosis, we have highlighted that the framework is little followed and that speech and language therapists are considered more responsible for this diagnosis than doctors. Re-specifying the texts, developing initial training and implementing a dedicated discussion time between professionals would help dispel doubts during diagnosis and homogenise practices by referring to a common basis.

Keywords : developmental dyslexia - diagnosis - specific learning disorder - DSM-5 – health care pathway

---

Nombre de pages : 84 (61 hors bibliographie et annexes). Nombre de références : 80

REMERCIEMENTS

Je remercie Madame Eve le Cochennec, ma directrice de mémoire, d'avoir accepté de m'encadrer. Merci pour votre disponibilité, vos retours toujours constructifs et plus généralement pour votre partage d'expériences et votre vision de l'orthophonie.

Je remercie également vivement Madame le Docteur Husson de faire partie du jury ainsi que Madame Longère d'y participer à ses côtés et d'avoir soutenu ce projet.

Merci à tous les professionnels qui ont eu la patience de répondre au questionnaire et à tous ceux qui m'ont aidée à le tester et à le diffuser.

Merci au Docteur Catherine Salinier qui a eu la gentillesse de m'aiguiller, me conseiller et d'activer son réseau. Sans elle, les retours auraient été bien plus difficiles à obtenir.

Merci au Conseil départemental de Gironde de l'Ordre des médecins qui a transmis officiellement le questionnaire aux pédiatres, médecins généralistes, pédopsychiatres et médecins scolaires exerçant au sein de Bordeaux Métropole.

Merci également à Mesdames Anne Lamothe Corneloup et Karine Munos Gaunelle, au Docteur Laure Robert et au Docteur Candice Blondeau.

Merci à Marine Rousset, Quentin Le Grand, Marion Tible, Claire Dupoiron et Agnès Jalabert d'avoir pris le temps d'accompagner mes réflexions.

Ce mémoire vient clore une période de plusieurs années qui a débuté par une profonde remise en question et s'est poursuivie par une course de fond. Elle a été ponctuée de doutes, mais aussi de joies. Je remercie ici toutes les personnes qui m'ont entourée dans ces moments :

Mesdames Gaëlle Bénichou et Sandess Makni pour leur considération et leur écoute ;

Ma belle-famille, mes voisins, Marie, Marlène, Noëllie, Célia et Clara, pour les nombreux services rendus qui m'ont facilité la vie ;

Sandrine, mon binôme de choc avec qui j'ai tant échangé ;

La « team incantations » et plus particulièrement Céline qui a toujours su trouver les mots pour maintenir la motivation ;

Mes amies de presque 40 ans : Peggy qui, sans le savoir, m'a soufflé cette reconversion et Raphaële pour son regard objectif et bienveillant ;

Mon père, mon frère, mes proches pour leurs encouragements et ma mère qui n'a pu constater l'influence qu'elle a eue sur mon orientation.

Enfin, mes remerciements s'adressent tout spécialement à Timothée pour sa compréhension, son aide et son investissement à mes côtés, ainsi qu'à mes filles Ellie et Joane pour leur tolérance et leur adaptation. Je promets d'être plus disponible dans les 5 ans à venir…

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS **3**

TABLE DES MATIERES **4**

TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES **5**

TABLE DES ANNEXES **6**

LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS **7**

INTRODUCTION **8**

CONTEXTE THEORIQUE **9**

I. Poser un diagnostic de dyslexie selon les classifications 9

II. Poser un diagnostic de dyslexie selon les recommandations de la HAS 17

III. Se saisir de la pose du diagnostic de dyslexie : entre compétences et enjeux 21

IV. Problématique et hypothèses de travail 25

MATERIEL ET METHODES **26**

I. Population 26

II. Questionnaire 27

III. Recueil et traitement des données 30

RESULTATS **33**

I. Descriptif de l'échantillon 33

II. Conduites autour de la pose du diagnostic de dyslexie 35

III. Respect du cadre et facteurs d'influence 42

IV. Le référent du diagnostic 43

V. Quels besoins ? 45

DISCUSSION **48**

I. Rappel des objectifs de l'étude 48

II. Interprétation des résultats et discussion des hypothèses 48

III. Apports pour la pratique professionnelle 56

IV. Biais et limites de l'étude 58

V. Perspectives 60

CONCLUSION **61**

BIBLIOGRAPHIE **62**

ANNEXES **71**

TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES

TABLE DES TABLEAUX :

Tableau 1 : Définition de la dyslexie en 5 points 11
Tableau 2 : Arborescence des critères diagnostiques de la dyslexie issus des classifications 13
Tableau 3 : Description du niveau 1 du parcours de soins des TSLA selon les supports HAS 20
Tableau 4 : Répartition des questions en fonction de leur type et du profil du répondant 29
Tableau 5 : Liste des variables de l'étude analysées en statistique inférentielle 32
Tableau 6 : Répartition des répondants selon le mode d'exercice 33
Tableau 7 : Répartition des répondants aux questions portant sur la sensibilisation à la DL 34
Tableau 8 : Répartition des RQP en fonction des réponses considérées en écart avec le cadre officiel, concernant les éléments leur permettant d'affirmer un diagnostic de DL 35
Tableau 9 : Répartition des RQP en fonction des réponses considérées en écart avec le cadre officiel, concernant les éléments ne leur permettant pas de poser le diagnostic de DL 36
Tableau 10 : Répartition des RQP en fonction du respect du cadre et de facteurs 43
Tableau 11 : Répartition des RQP en fonction des questions relatives à la légitimité 45
Tableau 12 : Répartition des RQP en fonction des besoins en cas de symptomatologie simple 46

TABLE DES FIGURES :

Figure 1 : La comorbidité dans les TND (Biotteau et al., 2017) 11
Figure 2 : Répartition des répondants selon métier/pose 33
Figure 3 : Répartition des répondants selon l'année d'obtention du diplôme 34
Figure 4 : Répartition des RQP selon les références utilisées pour poser le diagnostic de DL 35
Figure 5 : Répartition des RQP en fonction de besoins additionnels au BO et à l'anamnèse en cas de symptomatologie simple 37
Figure 6 : Répartition des RQP en fonction des TND pour lesquels ils sont susceptibles de poser le diagnostic de DL 37
Figure 7 : Répartition des RQP en fonction des troubles hors TND pour lesquels ils sont susceptibles de poser le diagnostic de DL 38
Figure 8 : Répartition des RQP pour chaque terminologie 38
Figure 9 : Répartition des RQP en fonction de l'indication du degré de sévérité 39
Figure 10 : Répartition des répondants à la question portant sur l'utilité du diagnostic 39
Figure 11 : Répartition des RQNP selon les raisons justifiant l'absence de saisie du diagnostic de DL. 40
Figure 12 : Répartition du CM en fonction de la réalisation de l'ensemble des examens préconisés par la HAS 40
Figure 13 : Répartition du CM selon la réalisation des examens préconisés par la HAS 41
Figure 14 : Répartition des répondants selon leur compréhension du niveau 1 du parcours de soins tel que figurant sur le schéma de la HAS 41
Figure 15 : Répartition des répondants selon leur compréhension du critère D du DSM-5 42
Figure 16 : Répartition et moyenne des RQP selon leur score à la variable « respect du cadre » 42
Figure 17 : Responsable du diagnostic de dyslexie selon les RQNP 44
Figure 18 : Répartition des RQP en fonction de leurs contacts avec l'autre groupe à l'issue du diagnostic orthophonique de DL 45
Figure 19 : Répartition des répondants selon l'impact de l'inscription d'un temps d'échange avec d'autres professionnels à la NGAP sur leur pratique 46

TABLE DES ANNEXES

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexes relatives aux classifications (n° 1 à 3) 71
Annexes relatives aux recommandations de la HAS (n° 4 à 6)..... 73
Annexes relatives au questionnaire (n° 7 à 8) 77
Annexes relatives aux résultats (n° 9 à 16) 80

TABLE DES TABLEAUX EN ANNEXE

Tableau A1 : Détail des critères diagnostiques de la DL issus des classifications 71
Tableau A2 : Troubles associés à la DL selon la CIM 10 et le DSM IV..... 72
Tableau A3 : Degrés de sévérité de la DL selon le DSM-5 (APA, 2015)..... 72
Tableau A4 : Signes d'alerte à l'intention du médecin de 1er recours et actions à mettre en œuvre (HAS, 2017a)..... 75
Tableau A5 : Orientations en cas de troubles inscrits dans une autre pathologie (HAS, 2017a)..... 76
Tableau A6 : Déroulé du questionnaire..... 77
Tableau A7 : Détail des questions composant la variable "respect du cadre"..... 78
Tableau A8 : Détail des questions gravitant autour de la variable "respect du cadre" 79
Tableau A9 : Répartition métier des répondants du CM selon les variables FC et FI 80
Tableau A10 : Répartition des RQP selon les éléments non stipulés dans le DSM-5..... 80
Tableau A11 : Troubles pour lesquels les répondants du CM sont susceptibles de poser le diagnostic de DL : détail métier 81
Tableau A12 : Répartition métier des répondants du CMQNP selon les raisons justifiant l'absence de saisie du diagnostic de DL..... 82

TABLE DES FIGURES EN ANNEXE

Figure A1 : TSLA : pyramide des profils de situations et des niveaux de recours aux soins correspondants (HAS, 2017a) 73
Figure A2 : Vue d'ensemble du parcours (HAS, 2017a)..... 74
Figure A3 : Répartition des répondants en fonction des arguments en faveur de l'utilité de poser le diagnostic de DL 82
Figure A4 : Répartition des répondants en fonction des arguments en défaveur de l'utilité de poser le diagnostic de DL 82
Figure A5 : Pratique des examens recommandés par la HAS selon le métier du CM..... 83
Figure A6 : Répartition des orthophonistes en fonction de l'utilité d'une batterie commune..... 83

LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

CMQP : (répondants du) Corps médical qui pose le diagnostic de dyslexie

CMQNP : (répondants du) Corps médical qui ne pose pas le diagnostic de dyslexie

OQP : (répondants) Orthophonistes qui posent le diagnostic de dyslexie

OQNP : (répondants) Orthophonistes qui ne posent pas le diagnostic de dyslexie

RQP : Répondants qui posent le diagnostic de dyslexie

RQNP : Répondants qui ne posent pas le diagnostic de dyslexie

A. : Annexe du mémoire

BO : Bilan orthophonique

CRTLA : Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages

DL/DO : Dyslexie / Dysorthographie

Dvpt : Développement

ET : Ecart type

Fig. : Figure

HI / HP : Handicap intellectuel / Haut potentiel

IPP : Intervention pédagogique préventive

ME/ MG/MS : Médecin de l'enfant / Médecin généraliste / Médecin scolaire

NS : Note standard

P. : Percentile

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

T. : Trouble

Tabl. : Tableau

TAp : Trouble des apprentissages

TC : Trouble des conduites

TLE/TLO : Trouble du langage écrit / Trouble du langage oral

TND : Trouble neurodéveloppemental

TOP : Trouble oppositionnel avec provocation

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

TSAp / TNSAp : Trouble spécifique des apprentissages / Trouble non spécifique des apprentissages

TSAS : Trouble spécifique des acquisitions scolaires

TSL : Trouble spécifique de la lecture

TSLA : Trouble spécifique du langage et des apprentissages

INTRODUCTION

La dyslexie dite « développementale » (DL), ou Trouble Spécifique des Apprentissages (TSAp) avec déficit de la lecture, est un terme aujourd'hui connu du plus grand nombre que les médias ont largement contribué à diffuser. Intégrer une école d'orthophonie, c'est s'attendre à bénéficier d'une formation approfondie sur le sujet et à rencontrer divers patients dyslexiques. Néanmoins, nous avons pu observer que ce trouble, qui est l'un des plus vulgarisés du domaine orthophonique, reste aussi l'un des plus complexes à appréhender. La dyslexie génère des interrogations quant à sa prise en soin mais surtout quant à son diagnostic, que ce soit du côté des orthophonistes, des autres professionnels de santé et donc inévitablement des étudiants. Malgré des contacts pour beaucoup d'orthophonistes quasi quotidiens avec des patients dyslexiques, nous nous rendons compte, au fil des enseignements et des stages, que la pose du diagnostic demeure encore floue, que ce soit concernant les critères du diagnostic ou la responsabilité de celui-ci. Sur la base des travaux de Laurence Launay (Launay, 2018) et Laurent Lesecq (Lesecq, 2017), nous avons donc trouvé intéressant de nous replonger dans ce que les textes officiels, essentiellement les classifications et les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), disent à ce sujet, afin d'apprécier la clarté du cadre ainsi que la répartition des rôles entre les différents intervenants amenés à rendre compte du diagnostic.

Nous nous sommes posé plusieurs questions :

- Les professionnels de santé ont-ils une connaissance précise des critères diagnostiques et les utilisent-ils ?
- Existe-t-il un différentiel entre les préconisations officielles de pose du diagnostic et la pratique ?
- Qui s'empare de la pose de ce diagnostic ? Sous quelles conditions et en quels termes ?

Pour répondre à ces questions, nous proposons d'établir un état des lieux de la pose du diagnostic de dyslexie auprès de différents professionnels exerçant au sein de Bordeaux Métropole, basé sur une enquête par questionnaire adressée aux orthophonistes et médecins généralistes, pédiatres, médecins scolaires, pédopsychiatres, neuropédiatres.

Les quatre parties qui composent ce travail s'ouvrent sur le contexte théorique. Nous décortiquerons d'abord l'évolution des critères diagnostiques de la dyslexie, reviendrons sur le cadre de référence des différents intervenants du parcours de soins ainsi que les enjeux d'un tel diagnostic. Nous préciserons ensuite la population de l'étude, les outils et la méthode suivie, avant de développer les résultats obtenus qui seront enfin discutés au regard des objectifs établis.

CONTEXTE THEORIQUE

I. Poser un diagnostic de dyslexie selon les classifications

La dyslexie est le TAp le plus étudié à travers le monde mais depuis ses premières descriptions à la fin du XIXe siècle, il n'existe qu'un accord relatif quant à sa définition et aux critères permettant de la diagnostiquer (Petretto & Masala, 2017). Dès lors, que retiennent les classifications pour la décrire et la définir? Après un bref rappel de la démarche diagnostique, nous reviendrons sur ce qu'indiquent la CIM 10, le DSM IV et 5 à ce sujet, puis développerons les critères de pose ainsi que certains éclairages apportés par les textes les accompagnant. La CIM 11, qui n'entrera en vigueur qu'en 2022, n'a pas été retenue car elle ne peut pour l'heure être appliquée par les professionnels. Toutefois, il est important de souligner que celle-ci reprend en substance le cadre proposé par le DSM-5.

I.1. De la démarche diagnostique aux classifications

I.1.1. Une démarche rationnalisée

Le terme « diagnostic » a pour origine le mot grec *diagnôstikos* qui signifie *« capable de discerner »* (Bogaert, 2009), autrement dit savoir *« mettre à part », « reconnaître »* (Casper, 2008). Nous retenons la définition suivante : « le diagnostic renvoie à une activité exploratoire qui conduit à ce discernement et désigne également son résultat » (Casper, 2008). Longtemps considérée comme le fait des médecins, aujourd'hui la pose de diagnostics est intégrée au domaine de compétences de certains paramédicaux, parmi lesquels les orthophonistes (Brin-Henry, 2012).

L'identification de la pathologie s'inscrit dans une démarche intellectuelle rationnalisée (Godeau & Couturier, 2006). Les éléments répertoriés durant l'anamnèse vont permettre au professionnel de faire émerger les hypothèses diagnostiques. Il va ainsi séparer, distinguer, ce qui est probable de ce qui ne peut l'être. Cette sélection lui permettra ensuite d'orienter son examen clinique durant lequel il recherchera des signes susceptibles de conforter les hypothèses retenues. Enfin, le recours à des examens complémentaires, plébiscités depuis les années 70, va permettre au professionnel de santé de certifier son diagnostic. Le cheminement diagnostique est similaire chez les orthophonistes et se cristallise autour de l'étape du bilan et de la rédaction d'un compte rendu de bilan orthophonique (Brin-Henry, 2012). Dans le cas d'hypothèses, l'orthophoniste redirigera le patient vers un autre professionnel de santé afin de valider ou non celles-ci.

Suivre une démarche intellectuelle rationnalise donc le processus diagnostique mais reste insuffisant pour en assurer sa fiabilité. Cette quête de fiabilité serait à l'origine de l'explosion des moyens diagnostiques également sous-tendue par les progrès technologiques. Celle-ci serait aussi

alimentée par la crainte de l'erreur diagnostique, de sa judiciarisation, ainsi que de l'intérêt croissant du grand public pour les questions médicales. Les outils diagnostiques étant devenus pléthoriques et coûteux, les recommandations se sont multipliées (en France elles émanent de la HAS). Elles ont pour but de guider les procédures médicales et doivent permettre d'assurer un diagnostic rigoureux dans des conditions satisfaisantes pour le patient, et ce, à moindre coût (Godeau & Couturier, 2006).

I.1.2. Des classifications pour encadrer le diagnostic

Nous avons vu que les outils diagnostiques se sont développés afin d'assurer la fiabilité du diagnostic. Cette fiabilité se veut également encadrée par des classifications qui offrent des directives communes de pose de diagnostic fondées sur l'avancée des recherches, afin de fournir un schéma de description des symptômes nécessaire aux échanges entre professionnels. Présentées comme des textes de référence en santé publique, les deux classifications les plus couramment utilisées sont la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) publié par l'American Psychiatric Association (APA). Chaque pathologie se voit attribuer un certain nombre de critères, soit des points saillants permettant de distinguer les différents troubles. Des descriptions cliniques et des indications pour la pose du diagnostic (directives) figurent aux côtés des critères pour les expliquer et les préciser.

Ces classifications sont souvent critiquées en raison de la multiplication des entités et de leurs chevauchements (APA, 2015) (Garrabé, 2018), de l'ambiguïté, de la subjectivité des critères (St-Onge, 2014) et de l'arbitraire des seuils pathologiques (Brin-Henry, 2012), de la prévalence du concept de fiabilité sur celui de validité diagnostique (St-Onge, 2014). Malgré les limites énoncées, les classifications, en entérinant des critères de pose, bornent le diagnostic dans un souci de pratique commune. Elles demeurent des références sur lesquelles les professionnels sont censés baser leurs diagnostics qui sont le préalable à la prise en soin et qui suivent, comme évoqué, un cheminement précis.

En France, la dyslexie dite « développementale » concernerait environ 6 à 8% de la population d'enfants d'âge scolaire, 4% des adultes, et serait le motif principal de demande de compensation du handicap (Habib, 2015). Au vu des chiffres annoncés, ce trouble constitue une problématique de santé publique et le cadre de son diagnostic mérite donc d'être examiné.

I.2. Description de la dyslexie transversale aux classifications internationales

Selon les classifications en vigueur, la définition de la dyslexie pourrait se résumer en 5 points que nous reprenons d'un article de Chaix (Chaix, 2017b).

Les points 1a, 3 et 4 (Tabl.1) font écho à la définition de la dyslexie donnée par l'OMS en 1994 qui a longtemps été résumée de la façon suivante : une dyslexie est un trouble durable, persistant,

spécifique (car inattendu) de l'identification des mots écrits (OMS, 2008).

Point 1	a/ **Trouble de l'identification des mots écrits (IME)** qui concerne « soit la fluence soit la reconnaissance ou l'écriture exacte des mots » b/ Association constante de la **dysorthographie** c/ Difficultés de compréhension pas toujours présentes et secondaires à l'IME
Point 2	Evaluation des capacités de lecture (et plus particulièrement de l'IME) à l'aide d'**épreuves étalonnées et standardisées**
Point 3	**Sévérité** : a/ Ecart suffisamment important par rapport à la moyenne attendue en fonction de l'âge chronologique et/ou du niveau scolaire b/ Persistance des difficultés c/ Retentissement sur les performances académiques
Point 4	**Difficultés inattendues** : a/ Instruction et milieu socioculturel stimulant b/ Pas de passé médical susceptible d'expliquer ces difficultés c/ Pas de déficience intellectuelle
Point 5	**Trouble du développement aux bases cérébrales** où des déficits de certains processus cognitifs rendent compte de cette difficulté d'IME (mais déficits causaux cognitifs non retenus dans les critères).

Tableau 1 : Définition de la dyslexie en 5 points

Le point 5 renvoie à la dimension neurodéveloppementale du trouble. Au sens de la HAS, il s'agit de troubles précoces prenant racine dans le développement du cerveau, du système nerveux et de ses fonctionnalités (Ouss, 2020). Le point 5 fait également référence au fait que la dyslexie serait sous-tendue par des déficits cognitifs. Parmi les déficits retenus par l'Inserm en 2007 et réaffirmés en 2019 (Mikaeloff, 2019), le déficit phonologique est celui qui a longtemps été admis (Habib, 2015). L'autre déficit cognitif fréquemment étudié est le déficit visuo-attentionnel (Valdois et al., 2004). Si ces déficits ne sont pas inclus dans la définition de la dyslexie des classifications, le déficit phonologique figure dans celle de Lyon (Lyon et al., 2003) utilisée par l'international Dyslexia Association.

Les antécédents familiaux ne sont pas non plus retenus dans la définition de la dyslexie. Les deux versions du DSM soulignent toutefois l'implication de facteurs génétiques, suggérée par la notion d'agrégation familiale : il s'agit du risque plus important pour un apparenté, au 1er ou 2nd degré, d'un sujet atteint de dyslexie, de développer ce trouble (Chaix, 2017a).

Les 5 points relevés par Chaix pour définir la dyslexie pourraient être complétés par d'autres éléments. Ainsi, chaque classification souligne **la fréquence des comorbidités** à l'origine de divers tableaux cliniques. 40% des enfants concernés par un TSAp présenteraient plusieurs troubles (Mikaeloff, 2019).

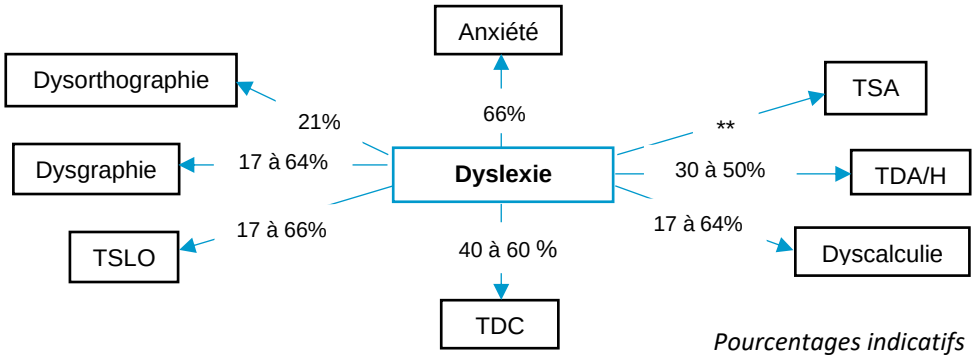

Figure 1 : La comorbidité dans les TND (Biotteau et al., 2017)

La notion de développement cérébral atypique propose d'expliquer ces associations. Les variations structurelles du cerveau et les variations fonctionnelles liées aux capacités qui en dépendent expliqueraient des modes de fonctionnement inhabituel (Inserm et al., 2019). Ce modèle s'appuie sur le constat que les dysfonctionnements cérébraux ne se cantonnent pas à une seule région (Kaplan et al., 1998). Un facteur génétique commun pourrait expliquer les phénomènes de comorbidités ou de covariation. Celui-ci perturberait « les processus normaux de croissance dans différentes régions responsables des apprentissages, des interactions sociales ou encore du contrôle comportemental.» (Peterson, cité par Inserm et al., 2019).

Les enfants et adolescents dyslexiques présenteraient aussi fréquemment des **troubles psychoaffectifs** sans être de véritables comorbidités (Habib, 2018). Cette fréquence est également rappelée dans les classifications. Selon une étude, les adolescents dyslexiques auraient un risque trois fois plus élevé de présenter un diagnostic de trouble des conduites (TC) ou trouble oppositionnel avec provocation (TOP) (Carroll et al., 2005). D'autres études font également état du risque augmenté de présenter un trouble anxieux généralisé chez les adolescents et préadolescents dyslexiques (Arnold et al., 2005) encore présent chez de jeunes adultes (Carroll et al., 2005). Des symptômes dépressifs et de faible estime de soi seraient également fréquents sans toutefois que puisse être formalisé un diagnostic de dépression (Huc-Chabrolle et al., 2010).

Nous avons vu que définir la dyslexie n'est pas une tâche aisée compte tenu de la complexité séméiologique du trouble et de la grande variété des présentations cliniques, due notamment aux troubles associés. Cela rend donc difficile la pose de son diagnostic puisque la dyslexie peut difficilement être envisagée de façon trop réductrice (Habib, 2015). Pourtant, les classifications ont pour objectif d'en délimiter les contours et de déterminer les critères de pose. Afin d'analyser leur évolution, nous avons choisi de présenter les critères sous forme de tableau (Tabl. 2 ; A.1 pour détail) et de développer les points saillants de chacune des classifications.

I.3. Points saillants du diagnostic de la CIM 10, du DSM IV et du DSM-5

CIM 10	DSM IV/TR	DSM-5
Trouble du développement psychologique	T. diagnostiqués pendant la 1ère / 2ème enfance ou l'adolescence	T. neurodéveloppementaux
T. spécifique du développement des acquisitions scolaires	T. des apprentissages	T. spécifique des apprentissages
T. spécifique de la lecture	**T. de la lecture**	**T. spécifique des apprentissages avec déficit de…**

Tableau 2 : Arborescence des critères diagnostiques de la dyslexie issus des classifications 1/2

A. Présence de 1 ou 2 : 1. Performance en lecture mesurée par des tests standardisés : -2ET sous le niveau de l'enfant (âge et QI). 2. Antécédent de difficultés sévères de lecture ou A(1) à un âge antérieur + orthographe à -2ET (âge et QI). B. Interférence avec les performances scolaires ou activités de la vie courante faisant appel à la lecture. C. Pas la conséquence d'un déficit d'acuité visuelle/ auditive, ou d'une affection neurologique. D. Expériences scolaires dans la moyenne attendue. E. Critère d'exclusion : QI < 70.	A. Performance en lecture mesurée par des tests standardisés nettement en-dessous du niveau attendu (âge et QI). B. idem CIM 10. C. Si déficit sensoriel présent, difficultés d'apprentissage > à celles habituellement associées à ce déficit.	A. Un des symptômes depuis au moins 6 mois malgré des mesures ciblant ces difficultés : Lecture de mots inexacte, lente ou laborieuse (1) ; difficultés à comprendre ce qui est lu (2) ; à épeler (3) ; dans l'expression écrite (4) ; *(5) et (6) en lien avec déficit du calcul.* B. Compétences scolaires < niveau escompté (âge) + interférence performances scolaires / activités de la vie courante (tests standardisés + évaluation clinique complète). C. Manifestation en début de scolarité ou lorsque les exigences > capacités de l'individu. D. Pas mieux expliquées par HI, T. non corrigés de l'acuité auditive/ visuelle, autres T. neuro. ou mentaux, adversité psycho-sociale, manque de maîtrise de la langue d'enseignement, ou enseignement pédagogique inadéquat.

Tableau 2: Arborescence des critères diagnostiques de la dyslexie issus des classifications 2/2

I.3.1. CIM 10 et DSM IV

I.3.1.1. Troubles associés et comorbidités

Le diagnostic de dyslexie de la CIM 10 (OMS, 1994) et du DSM IV (APA, 1996) a souvent été présenté comme un diagnostic d'exclusion. Or, les textes entourant les critères de la CIM 10 et du DSM IV apportent de la nuance en rappelant les conséquences du trouble et la coexistence de troubles parmi lesquels le TDAH, des troubles « émotionnels », du développement moteur ou du langage (A.2).

Notons que dans la CIM 10, le paragraphe dédié au trouble spécifique de la lecture (TSL) précise que l'altération spécifique est « non imputable exclusivement à l'âge mental, à des troubles de l'acuité visuelle ou à une scolarisation inadéquate » (OMS, 1993). Cela laisse entendre que le diagnostic pourrait être posé dans ces cas si ceux-ci ne peuvent expliquer les difficultés.

I.3.1.2. Principales différences et points communs entre la CIM 10 et le DSM IV

Avec un seuil pathologique de -2ET et la précision du seuil pour le QI (inférieur à 70), les critères de la CIM 10 sont qualifiés de plus stricts que ceux du DSM IV (Inserm, 2007). En cas de troubles associés au trouble de la lecture (trouble du calcul ou de l'expression écrite), la CIM 10 fait prévaloir le trouble de la lecture sur le reste contrairement au DSM IV qui permet de porter 2 diagnostics.

En outre, les définitions de la dyslexie par la CIM 10 et le DSM IV ont longtemps été réduites à 3 axes principaux (Inserm, 2007) :

- Le critère de « discordance » entre les difficultés à des épreuves liées au trouble et les bonnes performances à d'autres épreuves cognitives (souvent le QI). Le test de QI apparaît d'ailleurs dans les critères A et E de la CIM 10 et dans le critère A du DSM IV ;

- Le critère d'exclusion : la cause primaire du trouble ne doit pas être un retard global, un handicap sensoriel, un environnement défavorable (pédagogie inadaptée, niveau socioculturel insuffisant, diversité linguistique), des troubles mentaux avérés ;
- Le trouble est dû à des facteurs intrinsèques à l'enfant (ce point découle des deux autres et fait valoir l'origine neurobiologique des troubles).

Le DSM-5 va venir bousculer les lignes.

I.3.2. DSM-5

Pour répondre à l'association fréquente des troubles développementaux, une réorganisation de la catégorie diagnostique a lieu avec le DSM-5 : la dyslexie devient un trouble neurodéveloppemental (TND) et les différents TSAp ne sont plus distingués comme dans le DSM IV. La présence d'un TSAp « doit systématiquement faire rechercher les autres, du fait de l'intrication fréquente des mécanismes impliqués » (Dauvergne, 2016).

I.3.2.1. Spécifier la sévérité du trouble

Spécifier la sévérité du trouble est une nouveauté qui renvoie au handicap. Le niveau de sévérité correspond au soutien nécessaire pour accomplir toutes les tâches requises à l'école, à la maison ou sur le lieu de travail, et à l'efficacité de ce soutien (niveau léger, modéré, grave) (A.3).

I.3.2.2. Résistance à une aide supplémentaire

Le critère A mentionne une résistance à une aide supplémentaire à l'école et/ou au domicile. Cela ébranlerait deux idées qui seraient, selon Launay, répandues chez les orthophonistes.

Premièrement, prouver une résistance à la rééducation n'est pas nécessaire, ce qui signifie qu'un diagnostic de TSAp serait possible dès le bilan initial. Cette idée de persistance malgré une rééducation renvoie à diverses recherches qui ont établi que l'un des signes de la dyslexie est la résistance à tous types d'intervention spécifique (Vellutino et al., 1996). Certains auteurs considèrent également que la résistance thérapeutique doit être considérée comme critère utile dans le diagnostic des TAp, celui-ci étant d'ores et déjà utilisé dans la pratique clinique (Van Hecke et al., 2006). L'étude lancée par le Collège Français d'Orthophonie (CFO) relative à l'« élaboration de recommandations professionnelles pour l'évaluation et l'intervention dans les TLE » le confirme (Helloin, 2019).

Deuxièmement, le critère A suggèrerait qu'il ne soit pas nécessaire d'attendre la fin du CE1 pour poser un diagnostic de dyslexie dans la mesure où la présence des difficultés excède 6 mois. Or, il est généralement admis que le diagnostic ne peut être posé avant, puisque selon les programmes solaires français, la lecture doit être acquise en fin de CE1 (CNAM, 2020). Des outils de dépistage comme l'Odedys en font mention en indiquant qu'un diagnostic de dyslexie ne peut être posé « au mieux » qu'après 18 mois d'apprentissage de la lecture (Jacquier-Roux et al., 2005). Launay nuance

toutefois son propos en précisant que la pose du diagnostic dès le bilan initial resterait rare et qu'il serait souvent utile de demander des bilans complémentaires pour étoffer ses arguments (Launay, 2018a).

I.3.2.3. Révision du seuil pathologique

Les caractéristiques diagnostiques précisent que le seuil pathologique correspond à des scores d'au moins 1,5 ET au-dessous de la moyenne de la population du même âge (soit une note standard de 7-8 ou moins, inférieure au 7e percentile) « sur au moins un test ou sous-composant de test standardisé au sein d'un domaine scolaire ou académique » (APA, 2015). Il est important de souligner que suivant les outils d'évaluation, les seuils indiqués varient (BALE : seuil de la CIM-10 ; l'Alouette : étalonnage en percentile ou ET avec un niveau à -1ET un niveau à -2ET ; Evaléo : seuil inférieur au P.7, etc.).

I.3.2.4. Quelle place pour le QI ?

Le critère de discordance est abandonné. Le diagnostic ne repose plus sur les seules épreuves d'exactitude ou de compréhension de la lecture comparées au niveau de QI mais s'élargissent à un ensemble de données (antécédents du sujet, bulletins scolaires, entretiens cliniques…). Le recensement de ces données nécessite la collaboration ou un échange d'informations entre les enseignants, le corps médical / paramédical et les parents (Tannock, 2014).

Toutefois, si aucune référence au QI n'est faite dans les critères, les caractéristiques diagnostiques précisent que le trouble perturbe l'apprentissage chez des individus aux niveaux de fonctionnement normaux « généralement évalués par une note de QI supérieure à environ 70 (± 5 points pour tenir compte des erreurs de mesure)» (APA, 2015). Voici ce que proposent Laurence Launay et Laurent Lesecq, orthophonistes, à ce sujet.

Pour Lesecq, l'expression « généralement évalués par une note de QI » n'est pas une injonction. Il rappelle que l'évaluation clinique de l'adaptation sociale serait un premier filtre de dépistage du handicap intellectuel (HI). Une évaluation psychométrique ne serait donc pas systématiquement pertinente pour un enfant avec troubles du langage, adapté socialement, qui suit une scolarité classique (Lesecq, 2017). Par ailleurs, il ne serait pas possible d'établir l'efficience intellectuelle du patient dès qu'il y a une différence inter-échelle de 22 points (Grégoire, 2009). Un patient dyslexique peut présenter un QI total inférieur à 70 alors qu'il est efficient. En cas de test de QI, les épreuves de similitude, matrice, cubes et balance du WISC-V sont davantage pertinentes à examiner. En cas de réussite à au moins 1 sur 4, la suspicion de HI peut être écartée (Launay, 2018a).

I.3.2.5. La question de la pluridisciplinarité

Si l'intervention de différents professionnels de santé pourrait sembler sous-entendue du fait des troubles à écarter, il n'est indiqué ni dans la CIM ni dans le DSM l'obligation de réaliser un diagnostic pluridisciplinaire. Le DSM-5 parle bien de la nécessité d'une évaluation exhaustive pour un

diagnostic de TSAp, pour autant, « exhaustif » signifie recourir à un ensemble de données qu'il faudra synthétiser et non recourir à un ensemble de bilans. C'est seulement s'il y a suspicion de trouble intellectuel, sensoriel, neurologique ou moteur que l'avis de professionnels dotés d'une expertise dans le TSAp sera associé à l'évaluation psychologique/cognitive (APA, 2015).

I.3.2.6. Plus de critères d'exclusion mais des précisions quant à la spécificité

Comme l'indique le critère D, pour indiquer que le trouble est spécifique, il faut pouvoir montrer qu'il ne résulte pas d'une autre pathologie ou circonstance environnementale. Cela signifie que la dyslexie peut exister dans différents contextes et coexister avec différents troubles dans la mesure où ceux-ci n'expliquent pas la singularité des difficultés objectivées (Launay, 2018a) (Lesecq, 2016). A l'inverse, le diagnostic de trouble des apprentissages non spécifique sera posé face à une étiologie dont la nosographie inclut les troubles du langage écrit (Launay, 2018a).

Si l'on résume le DSM-5, diagnostiquer une dyslexie serait pointer un trouble de l'identification des mots écrits (IME), objectivé par des tests, présent depuis plus de 6 mois malgré des adaptations. Mais il faut aussi pouvoir montrer que ces difficultés « ne sont pas mieux expliquées par », ce qui nuance la classification bipartite trouble non spécifique/trouble spécifique. Dès lors, quelle démarche adopter pour soutenir qu'une pathologie connue ou un contexte particulier ne peuvent expliquer à eux seuls les difficultés objectivées ?

I.4. Distinguer un trouble spécifique d'un trouble non spécifique selon L. Launay

Avec le DSM-5, il y aurait d'un côté les TSAp et de l'autre les TNSAp. A l'intérieur des TSAp se trouve la dyslexie qui se définit par un TND d'origine biologique entraînant des anomalies cognitives associées à des symptômes comportementaux. A l'intérieur des TNSAp se trouvent les déficits en lecture communément appelés « retards ». La nécessité de distinguer ces deux groupes est depuis longtemps débattue notamment parce qu'il n'existe que très peu de différences quant à la prise en charge et aux aménagements proposés. La nature des procédures d'identification des mots, l'intensité ou la durabilité ne semblent pas être des éléments discriminants. Selon Laurence Launay, cette distinction serait surtout utile pour l'éducation thérapeutique du patient (Launay, 2018a). Voici ce qu'elle préconise pour distinguer les deux populations :

- <u>La recherche d'antécédents familiaux</u> dans la mesure où si l'un des parents est dyslexique, le risque pour un individu de présenter ce trouble est estimé à 50%, si les deux le sont à 75%, si un ou des membres de la fratrie le sont (sans que les parents le soient) autour de 25% (Launay, 2018a). Cet élément figure dans les facteurs de risque du DSM-5 mais non dans les critères.
- <u>La recherche d'un trouble cognitif sous-jacent</u> afin de mieux appréhender le fonctionnement cognitif de l'individu même si l'implication des processus phonologiques et visuo-attentionnels

ne font pas partie des critères.

- La recherche d'une déviance développementale pour vérifier si les difficultés ne sont pas le seul résultat des facteurs environnementaux ou du trouble associé (Sprenger-Charolles & Colé, 2013) : « Si la trajectoire développementale du système de reconnaissance des mots dévie de celle d'enfants typiques de même âge de lecture, cela suggère qu'elle est troublée. Si elle épouse celle d'enfants typiques de même âge de lecture, cela évoque davantage un retard » (Launay, 2018b). Cette comparaison serait utile en cas de comorbidité, de bilinguisme ou d'adversité psychosociale.

La dyslexie est un trouble difficile à définir qui a vu ses critères diagnostiques évoluer avec les avancées de la recherche. Le DSM-5 a opéré des changements majeurs avec la suppression du critère de discordance et l'établissement d'une catégorie TND dans laquelle figure la dyslexie. Le cadre de pose du diagnostic a donc évolué avec la reconnaissance de la coexistence de troubles.

II. Poser un diagnostic de dyslexie selon les recommandations de la HAS

Si les classifications répondent à la question « comment le diagnostic doit-il être posé ? », d'autres textes de référence, parmi lesquels les recommandations de la HAS en France, répondent à la question « qui doit le poser et quand? ». Nous reviendrons rapidement sur le contexte de leur émergence, puis détaillerons le parcours de soin proposé par la HAS en apportant quelques observations.

II.1. Le contexte des recommandations de la HAS

Les recommandations de la HAS sont publiées fin 2017 sous le titre « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? » (HAS, 2017). Face à l'errance diagnostique et l'engorgement des Centres de référence des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA) relevés dans un rapport de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE) en 2013, la HAS propose de découper le parcours en 3 niveaux afin de cadrer et graduer la démarche diagnostique selon la sévérité et complexité des tableaux (Delteil, 2015).

Le guide de la HAS retient comme définition des TSLA celle du DSM-5. L'accès à un diagnostic rigoureux ainsi qu'à des prises en soin adaptées sont deux des enjeux du parcours (HAS, 2017). Afin de l'expliciter et le faire connaître, la HAS met à disposition un ensemble de documents : des schémas (A.4), une version synthétisée du guide, un dossier de presse, une fiche sur le rôle de l'enseignant et, pour le médecin de premier niveau, une fiche sur son rôle et les signes d'alerte (A.5).

II.2. Détail du parcours de soins

II.2.1. Repérage des difficultés dans la vie quotidienne, sociale, scolaire

Le repérage (décalage dans certains apprentissages, difficultés d'adaptation ou plus générales)

est le point de départ du parcours. Il implique les parents qui informent les professionnels de la petite enfance, l'école, la PMI, les professionnels de santé et inversement.

Le médecin (de l'enfant, de la PMI ou de l'Éducation nationale) doit notamment être attentif à des signes d'appel (plainte somatique, lenteur, opposition, évitement, etc.) et se rapprocher des parents face à des « signes d'alerte » lors des consultations médicales effectuées aux âges clés du développement (A.5). Pour certains signes (i.e. pas de lien graphèmes/phonèmes au 2nd trimestre du CP), le bilan orthophonique est préconisé. Face à des « difficultés moins sévères », la mise en place d'une **intervention pédagogique préventive** (IPP) doit être demandée par le médecin. Celle-ci peut aussi être mise en place spontanément par les enseignants face aux difficultés qu'ils repèrent. Ces mesures sont spécifiquement adaptées aux difficultés de l'élève et renvoient au critère A du DSM-5. Elles doivent être « précoces, ciblées, explicites, redondantes, différenciées et accompagnées d'une évaluation » et visent à distinguer le retard du trouble. Dès lors, dans le cas de difficultés d'emblée sévères et/ou persistantes à l'issue de 3 à 6 mois de pédagogie différenciée, un avis médical doit être sollicité. En l'absence d'amélioration, un bilan orthophonique doit alors être réalisé (HAS, 2017).

II.2.2. La prise en charge de niveau 1

Ce niveau est « sous la responsabilité du médecin de l'enfant, soit généraliste ou pédiatre, **en lien avec** « le médecin de l'Éducation nationale ou de la PMI, les rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes) et dans certains cas les psychologues » (HAS, 2017). La démarche diagnostique a pour but de confirmer ou non ce qui a été relevé en phase de repérage, de confirmer ou non le trouble, ce qui permettra ensuite d'orienter au mieux le patient. Elle comprend cinq temps dont quatre relèvent du médecin et un de l'orthophoniste. Le médecin doit réaliser un certain nombre d'observations lors de sa consultation que la HAS décrit comme « longue » : examen neurologique, cutané, auditif, visuel, lecture de lettres, syllabes, mots, développement moteur et psychoaffectif, capacité de la famille et de l'entourage à se saisir des préconisations. L'utilisation d'un outil de dépistage est par ailleurs conseillée (son recours nécessite d'y avoir été formé). Si le tableau clinique est en faveur d'une symptomatologie simple, l'évaluation sera réalisée en première intention par le professionnel spécialiste du domaine concerné, soit par l'orthophoniste en cas de trouble touchant la lecture. Il est alors stipulé qu'**en cas de situations simples, définies comme un TSLE « isolé avec une compréhension conservée à l'oral et à l'écrit », d'autres explorations que celles du médecin et de l'orthophoniste ne sont pas nécessaires**. Notons que le dossier de presse qui accompagne le guide précise que les médecins généralistes et pédiatres libéraux sont en mesure de poser les diagnostics simples (HAS, 2018).

Le bilan psychométrique réalisé à l'aide d'une échelle de type Wechsler, est préconisé en cas d'incertitude quant aux mécanismes cognitifs impliqués dans les troubles de l'enfant, et en cas de

doute sur l'efficience intellectuelle/ le caractère global du trouble. Si une évaluation des fonctions cognitives transversales (attention, fonctions exécutives) ou spécifiques est nécessaire, le recours au neuropsychologue est indiqué. L'appel à un psychologue ou pédopsychiatre est recommandé en cas de retentissement psychologique, relationnel, comportemental (HAS, 2017).

Concernant les diagnostics différentiels, dans le cas d'un contexte de trouble inscrit dans une autre pathologie, des redirections sont mentionnées (A.6).

Au vu des éléments que nous venons d'énoncer, l'évaluation de l'efficience intellectuelle n'est donc ici ni obligatoire, ni systématique.

II.2.3. Le niveau 2

Le niveau 2 est un relais devant un défaut de réponse à la prise en charge de première intention. Un besoin de coordination en cas de prises en charge diverses, une difficulté diagnostique face à une symptomatologie complexe, une suspicion de comorbidité (association de TSLA, association d'un déficit cognitif à des troubles émotionnels et/ou comportementaux, association d'un déficit cognitif à un déficit sensoriel ou autre nature de déficit) peuvent orienter vers ce niveau (HAS, 2017).

Ce niveau 2 s'appuie sur des équipes spécialisées pluridisciplinaires de proximité, formées aux TSLA. Le coordonnateur et responsable du projet de soins est un médecin expert. Peuvent participer au niveau 2 des professionnels libéraux ou non, formant un réseau formel ou non, des professionnels et structures du secteur sanitaire et médicosocial. L'avis pédopsychiatrique est sollicité en cas d'association de signes d'appel dans la sphère émotionnelle ou comportementale (HAS, 2017).

Au sein de ce niveau 2, le bilan d'efficience intellectuelle et neuropsychologique semble être le pivot de l'évaluation des troubles cognitifs puisqu'il est indiqué qu'il doit être complété par les autres bilans des divers paramédicaux. Le pédopsychiatre et/ou le psychologue spécialisé en psychopathologie sont appelés à réaliser une évaluation psychopathologique en cas de troubles psychoaffectifs associés. Le médecin responsable du projet de soins à l'issue d'une réunion de concertation pluridisciplinaire rédige une synthèse médicale qui fait état du diagnostic (HAS, 2017).

II.2.4. Le niveau 3

Les CRTLA sont sollicités en cas de situations très complexes (doute diagnostique persistant ou répercussions sociales et scolaires majeures même avec une intervention de niveau 2) (HAS, 2017). Les équipes des CRTLA se composent notamment de neuropédiatres, (neuro)psychologues, paramédicaux.

II.2.5. Les leviers pour améliorer le parcours

Pour faciliter la mise en œuvre du parcours, la HAS a identifié un certain nombre de moyens à développer. Parmi eux, la **formation** initiale et continue aux TAp des différents acteurs est préconisée. Concernant les leviers de la prise en charge de niveau 1, la **prise en compte d'un temps** pour les

consultations diagnostiques et les réunions de synthèse, **l'utilisation du carnet de santé** comme vecteur de communication ont notamment été identifiées. Enfin, l'amélioration des bonnes pratiques est l'un des 5 leviers transverses à l'ensemble du parcours. Cela nécessiterait un recensement des remédiations pédagogiques et dispositifs efficaces en matière de diagnostic et prise en charge, l'élaboration de référentiels, la mise à jour des outils d'examen de 1ère intention des fonctions cognitives et des bilans spécifiques permettant le diagnostic (HAS, 2017).

Nous avons vu que la HAS présente un parcours qui s'organise en 3 niveaux allant de la situation la plus simple à la plus complexe et propose des moyens pour faciliter sa mise en place. Cependant, la lecture du guide et de ses documents annexes suscite certains questionnements.

II.3. Observations

Le premier point relevé est la **variation de présentation** d'un document à l'autre. Il existe par exemple une version résumée (A.4a) et une version détaillée du schéma (A.4b). Dans le schéma « profil des situations », la phase de repérage est peu précisée. Il s'agit pourtant d'une étape clé puisqu'elle est à l'origine de la pédagogie différenciée. Le défaut de réponses aux mesures pédagogiques, attendu pour marquer la spécificité du trouble, manque de visibilité dans le chapeau de ce schéma et ne figure pas dans la fiche « rôle du médecin » parmi les questions anamnestiques.

1/ Page d'accueil du guide	Situations simples prises en charge en proximité par le médecin de l'enfant (MG ou pédiatre) **et** le rééducateur spécialiste du trouble, en lien avec le médecin de l'ÉN ou de la PMI.
2/ Guide	Ce niveau est sous la responsabilité du médecin de l'enfant (ME), soit MG ou pédiatre, en lien avec « le médecin de l'Éducation nationale ou de la PMI, les rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes) et dans certains cas les psychologues ».
3/ Synthèse du guide	Il concerne les situations simples prises en charge en proximité par le médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) **et** l'orthophoniste la plupart du temps si le trouble concerne le langage (le plus souvent le langage écrit), quelques fois l'ergothérapeute ou le psychomotricien pour l'écriture ou les habilités motrices. Le lien devra s'établir entre ces professionnels et le médecin de l'Éducation nationale (ÉN) ou de PMI.
4/ Schéma profils	Médecin de l'enfant (ME), en lien avec le médecin scolaire ou de PMI + orthophoniste et/ou autre rééducateur + psychologue
5/ Schéma d'ensemble	ME en lien avec les médecins scolaires ou de PMI + orthophoniste et/ou autre rééducateur. Sous la responsabilité d'un référent (ME ou, par délégation, un rééducateur).
6/ Dossier de presse	Ce premier niveau relève de la responsabilité du médecin de l'enfant (MG ou pédiatre libéral), en lien avec le médecin de PMI ou le médecin de l'ÉN.

Tableau 3 : Description du niveau 1 du parcours de soins des TSLA selon les supports HAS

Le second point à souligner est la **variation des formulations** selon les supports. Nous dénombrons 6 formulations différentes pour décrire le niveau 1 (Tabl. 3). La pluralité de ces formulations rend parfois opaque leur signification. Par exemple, le psychologue intervient-il systématiquement (4), parfois (2) ou jamais (5) (Tabl. 3)? Les variations de formulations rendent également difficile l'identification du professionnel responsable du parcours au niveau 1. Si l'on suit l'introduction du guide (2), le niveau 1 est sous la responsabilité du médecin, ce qui est confirmé dans

sa fiche rôle et dans le dossier de presse (6). Si on lit la synthèse (3), la page d'accueil du guide (1), il s'agirait d'une co-responsabilité médecin/orthophoniste (Tabl. 6, en bleu). Enfin, le rôle de « référent de la prise en charge », peu développé dans le guide, pourrait être confondu avec celui de responsable du parcours. Il peut revenir au médecin de l'enfant ou à un rééducateur.

Malgré un certain nombre d'éléments qui laissent place à des interprétations, nous avons vu que la HAS tente de clarifier les interactions des différents soignants du parcours de soins. Elle attribue la responsabilité du niveau 1 au médecin traitant, affirme la nécessité d'un bilan orthophonique face à des difficultés touchant le langage ainsi que l'absence d'exploration supplémentaire en cas de TSLE isolé. Chaque professionnel voit donc son rôle précisé. Pour autant, tous sont-ils initialement formés pour être des spécialistes des TSAp et cela est-il suffisant pour se saisir de la pose de ce diagnostic ?

III. Se saisir de la pose du diagnostic de dyslexie : entre compétences et enjeux

Il nous a paru intéressant d'analyser ce que les référentiels de formation des différents professionnels cités par la HAS prévoient au sujet de la pose du diagnostic de dyslexie. Dans la mesure où le bilan de référence est le bilan orthophonique, aborder le cas du (neuro)psychologue qui occupe une place annexe dans la démarche diagnostique ne nous a pas semblé opportun. Outre les profils métiers, nous avons souhaité étudier dans une dernière partie les arguments susceptibles de motiver ou non la pose de ce diagnostic.

III.1. Quelle formation initiale pour les intervenants du parcours de soins ?

III.1.1. Le corps médical

Le socle commun de la formation en sciences médicales prévoit une sensibilisation aux TSLA. Les bases anatomiques des troubles du langage figurent parmi les enseignements intégrés dans la formation générale (arrêté du 22 mars 2011). L'étudiant doit savoir distinguer les aspects normaux et pathologiques du langage et de l'intelligence et savoir repérer précocement les TAp selon l'objectif terminal n° 53 de l'UE 3 de la formation approfondie (arrêté du 8 avril 2013 - annexe). Cet objectif renvoie au n° 118 de l'UE 5 qui indique que l'étudiant doit savoir prescrire l'orthophonie.

Les diplômes d'études spécialisées régis par l'arrêté du 21 avril 2017 ainsi que les référentiels métiers, référentiels pédagogiques, textes de loi encadrant la pratique des membres du corps médical intervenant dans le parcours diagnostic montrent qu'ils ne sont pas égaux face aux connaissances initiales concernant les TAp et que leur périmètre d'action dans ce diagnostic peut fluctuer.

Ainsi, **le médecin généraliste** est formé pour avoir une vision globale de la santé du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent. Il assure une action de prévention, de dépistage, prescrit et coordonne des soins, interprète des examens para-cliniques qui lui permettent d'évaluer la pathologie (Nicodeme & Deau, 2008). Il se confronte aux problématiques de santé liées aux « spécificités de l'enfant et de

l'adolescent » au cours des stages de la phase socle, mais ne bénéficie pas durant sa formation d'un « focus » sur les TAp (arrêté du 21 avril 2017).

Les pédiatres sont formés à « reconnaître un retard de langage et un trouble des apprentissages (difficultés scolaires) et l'orienter pour une évaluation » (arrêté du 21 avril 2017*)* mais ne paraissent pas disposer pour autant d'une formation approfondie aux TAp.

Pour **les professionnels qui ont suivi l'option (ou le DIU) neuropédiatrie**, les compétences attendues comprennent la maîtrise du diagnostic et de la prise en charge du TAp global ou spécifique (arrêté du 21 avril 2017*)*.

Le pédopsychiatre semble bénéficier d'une formation aux TAp développée qui inclut la participation à l'action pluridisciplinaire d'un diagnostic de TSAp dans laquelle il est reconnu que l'orthophoniste joue un rôle majeur (CNUP France et al., 2020)**.** Selon le Référentiel pédagogique, les étudiants sont formés à la prévention secondaire de ces troubles qui inclut le dépistage et le diagnostic précoce. Comorbidités, association de TND, étiologie, antécédents médicaux familiaux, signes d'alerte, examen clinique, estime de soi doivent être abordés durant la formation.

L'action diagnostique du **médecin scolaire** que décrivent les textes paraît être également collaborative. Acteur de santé publique, il est censé être formé aux TAp et à ses répercussions (arrêté du 21 avril 2017). La conduite d'une consultation de dépistage, la participation au diagnostic doivent être maîtrisées au terme de la formation. Concernant ses missions, les médecins scolaires réalisent une visite au cours de la 6ème année, permettant en particulier un dépistage des TSLA comme le dispose l'article L-541-1 du Code de l'éducation (article L-541-1 du Code de l'éducation). Le constat des TAP se ferait aux côtés du médecin traitant à la suite de son examen et/ou à partir des bilans de professionnels (dont l'orthophoniste) gravitant autour de l'élève (Circulaire n° 2015-118 du 10 novembre 2015).

Notons que l'insuffisance de formation relative aux TAp est régulièrement pointée du doigt par les professionnels (Matime, 2020), mais aussi par les institutionnels. Si en septembre 2015 l'Académie Nationale de Médecine (ANM, 2015) recommande la promotion de l'enseignement initial des médecins dans le domaine des TAp, en février 2018 la question écrite n°03305 posée au ministère des Solidarités et de la Santé dénonce sa quasi-inexistence (Dagbert, 2018).

III.1.2. L'orthophoniste

Le décret de compétences des orthophonistes précise qu'à l'occasion d'une prescription médicale, ce professionnel dresse un bilan qui comporte « le diagnostic orthophonique ». Il doit communiquer son compte rendu au médecin prescripteur ainsi que tout élément en sa possession jugé pertinent pour « l'établissement du diagnostic médical » (décret n°2002-721 du 2 mai 2002). L'orthophoniste établit son diagnostic en autonomie (décret n° 2013-798 du 30 août-2013 - annexe 1 et article L4341-1 du Code de la santé publique). Le diagnostic orthophonique doit stipuler le type de

difficultés / troubles, sa spécificité ou non, son évolution probable. Il doit être clair et cohérent. La terminologie doit être précisément choisie et conforme aux termes diagnostiques en usage (décret n° 2013-798 du 30 août 2013- annexe 2).

L'augmentation du nombre de bilans et des coefficients de ces actes formalisés dans la NGAP de 2018 signerait pour certains une revalorisation de l'activité de bilan orthophonique, ainsi « reconnu comme outil majeur » (Garcia, 2017).

Concernant les TAp, « les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression » comptent parmi ceux que l'orthophoniste doit prévenir, évaluer et prendre en charge (décret n°2002-721 du 2 mai 2002). L'ensemble des enseignements qui sont consacrés au langage écrit se compose de quatre unités d'enseignement de la 2ème à la 5ème année. L'élaboration/l'annonce d'un diagnostic orthophonique, le recours à d'autres professionnels, l'inscription dans une démarche pluriprofessionnelle sont notamment abordés (décret n° 2013-798 du 30 août 2013- annexe 3).

L'orthophoniste est donc un professionnel de soins initialement formé aux TAp qui sait distinguer un TSAp d'un trouble non spécifique et qui est en mesure de poser son diagnostic.

III.2.Les enjeux du diagnostic de dyslexie

L'inscription du diagnostic de dyslexie au domaine de compétences d'une profession est une condition nécessaire mais pas suffisante pour le poser en cas de trouble avéré. Au-delà du champ d'intervention des professionnels et indépendamment de la complexité des tableaux cliniques liée à des facteurs environnementaux ou des comorbidités, des avis divergents existent concernant la nécessité de poser ce diagnostic .

III.2.1. Arguments à l'encontre de la pose du diagnostic

Pour Fijalkow, diagnostiquer une dyslexie serait **stigmatiser** et étiqueter l'enfant (Fijalkow, 2000). Le trouble attribué à l'enfant deviendrait le marqueur d'un problème considéré comme intrinsèque et se confondrait alors avec son identité (Delègue, 2020). Selon le Conseil Supérieur de la Santé belge (équivalent de la HAS en France), la pose des diagnostics en santé mentale se baserait sur une « perspective essentialisante et médicalisante » (CSS, 2019), le patient n'étant pas perçu comme étant en évolution. Savournin et Morel dénoncent le **recours excessif au domaine médical**. Le concept de TAp se réfèrerait à un modèle scientiste où tout serait expliqué par des phénomènes cognitifs et neuronaux (Savournin, 2016). Cela aurait pour conséquence de délégitimer d'autres savoirs, notamment ceux issus du champ de l'éducation (Morel, 2014).

Parallèlement à ces arguments, des auteurs alertent sur le **surdiagnostic**. L'évolution des définitions des troubles entrainerait leur inflation (Kirk, 2004). Par exemple, la prévalence de 3% du TDAH en 1980 (DSM-3) est passée à 7% (DSM-4) puis à 11 % (DSM-5) (St-Onge, 2018). Avec le DSM-5, il y aurait risque d'attribution d'un trouble plus grave pour ceux qui présentent des symptômes légers

ou modérés (Paris, 2013). Rappelons que la question du surdiagnostic des TSAp a notamment été pointée du doigt par certains officiels tels que le ministère de l'Education du Québec en 2015 (Leduc, 2015) ou le ministre de l'Éducation nationale Jean-Michel Blanquer en 2018 (Pech, 2018).

Enfin face à l'augmentation du nombre de plaintes et de condamnations au civil et au pénal (Rosenweg, 2019), nous pouvons nous demander si l'absence de diagnostic ne serait pas une façon d'éviter de s'exposer à une possible **erreur diagnostique**, qui peut être lourde de conséquences.

Si nous venons d'évoquer quelques-uns des arguments en défaveur de la pose du diagnostic de dyslexie, d'autres auteurs soulignent au contraire la nécessité de le poser.

III.2.2. Arguments en faveur de la pose du diagnostic

La reconnaissance de l'état pathologique induite par le diagnostic (Brin-Henry, 2012) permettrait pour certains de **soulager les patients**, de mieux comprendre leur fonctionnement et d'espérer une amélioration de leur situation grâce à la mise en place de soutiens (Ramus, 2004), parmi lesquels figurent la rééducation mais aussi les aménagements scolaires. Sans diagnostic, **le droit à la compensation** tel qu'entendu par la loi « handicap » (loi du 11 févier 2005) ne peut être appliqué. Cette loi reconnait la dyslexie comme situation de handicap. Afin de rétablir l'égalité de traitement, le concept d'école inclusive qui en découle prévoit pour les dyslexiques des aménagements particuliers et des actions de soutien (article L 321-4 du Code de l'éducation). Le PPS et le PAP proposent entre autres des aides matérielles et pédagogiques. Le PPS est financé par l'Éducation nationale et nécessite la reconnaissance du statut d'handicapé, ce qui n'est pas le cas du PAP qui s'adresse aux enfants ayant des difficultés relevant du champ de la pédagogie et non du cognitif.

La rareté des adaptations entretiendrait ainsi le « sentiment d'une différence irréductible » (Mazeau, 2020) alors que les orientations scolaires et professionnelles adaptées, l'adoption de stratégies de fonctionnement plus efficientes amélioreraient **l'estime de soi** (Speranza, 2015). Pour Ramus, contrairement à Fijalkow, ce n'est pas le diagnostic qui est stigmatisant mais l'échec scolaire dû au sous diagnostic ou au retard de diagnostic qu'il considère fréquent en France (Ramus, 2018). Le rapport 2020 de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND (DISNA, 2020) souligne que de façon générale, le diagnostic et l'intervention précoce permettent de limiter le développement de surhandicaps. Un trouble décelé et pris en charge tôt serait donc annonciateur de « **bon pronostic** dans un pourcentage important de cas » (Métellus et al., 2001).

Nous avons vu que les professionnels cités par la HAS ne semblent pas tous être initialement formés pour être des spécialistes des TSAp, notamment les médecins généralistes et pédiatres. Pourtant, la HAS attribue à ces derniers le rôle de responsable du parcours de niveau 1. Nous pourrions supposer qu'ils renvoient la pose du diagnostic de dyslexie aux orthophonistes, professionnels spécialistes des TLE par qui transitera nécessairement un patient chez qui cette pathologie est soupçonnée. Nous avons également noté que d'autres raisons que la qualification professionnelle sont susceptibles d'influencer le fait qu'un intervenant s'empare ou non de la pose du diagnostic de dyslexie.

IV. Problématique et hypothèses de travail

Nous avons constaté que les critères diagnostiques de la dyslexie ont évolué avec le DSM-5. Si la dyslexie a longtemps été considérée comme un diagnostic d'exclusion nécessitant un QI, le DSM-5 est venu balayer le critère de discordance et reconnaître officiellement l'existence de comorbidités en créant la catégorie TND dans laquelle figure désormais ce trouble. Face à la complexité reconnue des présentations cliniques de cette pathologie susceptible de faire intervenir différents professionnels et donc de retarder son diagnostic, la HAS a tenté de clarifier leurs interactions en décrivant un parcours de soins en 3 niveaux. Si le DSM-5 et les recommandations de la HAS ont le mérite d'exister et de dire comment, quand et qui peut poser le diagnostic, certaines formulations restent ambiguës. Nous avons aussi relevé qu'ils nécessitent d'être lus en profondeur pour saisir toutes leurs subtilités et qu'un certain nombre d'éclairages sont apportés par les textes les accompagnant (directives pour le DSM-5, supports annexes au guide de la HAS). Le DSM-5 et la HAS nous semblent donc proposer un cadre se prêtant facilement aux interprétations. L'analyse des référentiels des différents intervenants du parcours de soins a par ailleurs montré que les professionnels ne sont pas tous initialement formés pour être des experts du TSAp ce qui pourrait empêcher les moins formés à poser ce diagnostic. Parallèlement à ce constat, l'orthophoniste fait lui figure de spécialiste de ce trouble. Enfin, nous avons noté que ce diagnostic présente quelques enjeux susceptibles de motiver ou non sa saisie.

Notre travail vise par conséquent à étudier dans quelles mesures un écart existe entre le cadre officiel de pose du diagnostic de dyslexie (DSM-5 et HAS) et les pratiques professionnelles. Pour répondre à cette question, nous avons enquêté auprès des orthophonistes ainsi que du corps médical (médecins généralistes, pédiatres, pédopsychiatres, neuropédiatres et médecins scolaires) pour d'une part établir s'ils se saisissent ou non de la pose de ce diagnostic, dans quelles conditions, et d'autre part étudier les facteurs pouvant avoir une influence sur leurs pratiques.

Nous posons les hypothèses suivantes :

H1) Il existe un écart entre le cadre officiel et la pose du diagnostic chez la majorité des professionnels.

H1.1 : L'écart se réduit en fonction de la profession : les orthophonistes en tant qu'experts suivent davantage le cadre.

H1.2 L'écart se réduit en fonction de l'année de diplôme ou des formations continues : nous supposons que les professionnels les plus récemment diplômés et ceux ayant suivi une formation spécifique seraient mieux formés à ce diagnostic et respecteraient davantage le cadre.

H2) Parmi les professionnels susceptibles de diagnostiquer une dyslexie, les orthophonistes sont les professionnels référents du parcours diagnostic.

H2.1. L'orthophoniste est le professionnel qui se saisit le plus de la pose du diagnostic.

H2.2 L'orthophoniste est désigné comme le professionnel responsable du diagnostic par ceux qui ne le posent pas.

MATERIEL ET METHODES

I. Population

I.1. Population cible

Nous avons déterminé deux grands groupes de population cible. Celui des orthophonistes et celui du corps médical (CM). Pour ce dernier, nous avons retenu les professionnels mentionnés dans le parcours de soins de la HAS susceptibles d'intervenir dans le diagnostic au niveau 1, 2 ou 3 soit : les médecins généralistes, pédiatres, médecins scolaires, pédopsychiatres et neuropédiatres. Les psychologues et neuropsychologues n'ont pas été retenus pour les raisons énoncées plus haut. Par ailleurs, rajouter une troisième population aurait complexifié le traitement des données déjà conséquent compte tenu de la double population et des 5 sous populations comprises dans le CM.

L'étude porte sur les professionnels exerçant sur l'une des 28 communes de Bordeaux Métropole. Ce périmètre est volontairement restreint car nous souhaitions observer les variations de pratiques sur un territoire homogène en termes d'accès au CRTLA, à différents spécialistes ou paramédicaux. Nous avons ainsi voulu neutraliser le facteur « disparité de l'offre géographique de soins ». Il nous faut préciser que l'étude avait dans un premier temps été envisagée parallèlement sur la communauté urbaine de Lyon afin de mettre en regard les pratiques. Faute d'homothétie des canaux de diffusion du questionnaire, cette option a dû être abandonnée.

La constitution de l'échantillon répond aux critères suivants :

- Critères d'inclusion :
    - Être orthophoniste, médecin généraliste, pédiatre, pédopsychiatre, médecin scolaire, neuropédiatre ;
    - Être diplômé, quel que soit le pays de formation.
- Critère de non-inclusion :
    - Ne pas exercer sur l'une des 28 communes de Bordeaux Métropole.

I.2. Mode de recrutement

Les sujets de l'étude ont été recrutés sur la base du volontariat via la réponse anonyme à 2 questionnaires en ligne.

I.3. Taille de l'échantillon

123 personnes ont répondu aux questionnaires : 66 professionnels du corps médical et 57 orthophonistes. 16 personnes n'ont pas été incluses dans l'échantillon car elles exerçaient hors Bordeaux Métropole (7 orthophonistes et 9 professionnels du corps médical). L'échantillon final comprend donc 107 personnes, 50 orthophonistes et 57 membres du corps médical.

II. Questionnaire

II.1. Outil utilisé

Deux questionnaires ont été réalisés. L'un destiné à la population « orthophoniste », l'autre à la population « corps médical ». Ces 2 questionnaires, de type auto-administré, ont été élaborés via Google Forms, outil numérique libre d'accès qui permet de créer, diffuser un questionnaire et recueillir des données en ligne.

II.2. Elaboration des questionnaires

Sur la base des 2 populations, **nous avons déterminé 4 sous-groupes** :

- Orthophoniste qui pose le diagnostic de dyslexie : **OQP**
- Orthophoniste qui ne pose pas le diagnostic de dyslexie : **OQNP**
- Corps médical qui pose le diagnostic de dyslexie : **CMQP**
- Corps médical qui ne pose pas le diagnostic de dyslexie : **CMQNP**

C'est la réponse donnée à la question : « Durant l'année écoulée (septembre 2019 à aujourd'hui), avez-vous posé le diagnostic de dyslexie ? » qui a subdivisé en 2 sous-groupes chacune des populations :

- « Oui » ou « Il m'arrive de le poser mais je n'ai pas vu de patients dyslexiques cette année » => professionnel qui pose (QP)
- « Non » => professionnel qui ne pose pas le diagnostic (QNP)

Nous avons souhaité établir une photographie des pratiques de pose qui soit au plus près de la réalité et des questions qui nous semblent régulièrement se poser aux orthophonistes lors d'un bilan de langage écrit. La difficulté a été de proposer des questions à la fois transmétiers, compréhensibles de tous et reflétant la diversité des situations, tout en ne tombant pas dans le particularisme. Il nous a donc paru opportun de proposer un questionnaire composé d'un grand nombre d'items, afin de balayer les différents cas de figures possibles. Pour contrebalancer cette longueur, nous avons restreint le nombre de questions ouvertes.

Nous avons souhaité recueillir des informations relatives :

- au <u>profil</u> du répondant (profession, mode d'exercice, année de diplôme, etc.),
- aux <u>pratiques</u> de pose (arguments pour poser le diagnostic, affirmation du diagnostic en cas de comorbidités/troubles associés, annonce etc.),
- au sentiment de <u>légitimité</u> et aux <u>motivations à poser ou non</u> le diagnostic,
- aux <u>outils et terminologie</u> utilisés,
- aux <u>relations avec les autres professionnels</u>.

Nous avons également choisi d'intégrer deux questions directement en lien avec la compréhension du cadre officiel considérant que les différences d'interprétation sont susceptibles d'expliquer la disparité de pratiques et donc l'écart avec le cadre officiel.

Enfin, des questions relatives à des perspectives d'amélioration des pratiques ont été distillées dans les différentes parties selon les profils des répondants.

Nous avons tenté, dans la mesure du possible, de formuler de façon identique un maximum de questions et items de réponse afin de comparer les données des différents groupes. Si nécessaire, nous avons adapté certains termes à minima sans que cela ne dénature le traitement de la question.

Pour autant, deux différences majeures sont à souligner. Tout d'abord, il nous a paru intéressant d'interroger les OQNP sur leurs connaissances du cadre. De ce fait, leur questionnaire est très similaire à celui des OQP. A l'inverse, nous avons réduit le nombre de questions adressées au corps médical qui ne pose pas ce diagnostic, comme nous l'expliquons dans le paragraphe dédié au pré-test. Les coupes notables comptent les questions relatives aux connaissances des arguments de pose du diagnostic ainsi que la partie « outils et terminologie » jugées non pertinentes en l'absence de pose.

Le profil des répondants a été étudié à travers 5 grands domaines :

- La profession ;
- Le mode d'exercice : libéral, salarié ou mixte ;
- La pose ou non du diagnostic de dyslexie ;
- La sensibilisation à la dyslexie. Les questions portant sur celle-ci s'intéressaient à 3 éléments :
    - La proportion de patients dyslexiques dans la patientèle,
    - La réalisation de formation continue,
    - Le sentiment d'avoir été suffisamment formé initialement à ce diagnostic ;
- La formation initiale : l'année d'obtention du diplôme.

Le respect du cadre officiel a été analysé à travers un nombre de questions qui diffère selon le profil des répondants (pose ou non et orthophoniste/corps médical).

Les OQP et CMQP partagent 5 questions communes : éléments de pose, éléments de non pose, pratique en cas de symptomatologie simple, terminologie utilisée, indication du degré de sévérité.

Nous avons également souhaité interroger les OQP sur leur délai de pose en cas de symptomatologie simple.

Pour les professionnels qui ne posent pas le diagnostic, nous avons tout de même voulu :

- Evaluer la connaissance du DSM-5 chez les OQNP, avec 2 questions que l'on retrouve chez les OQP et CMQNP (élément de pose ; éléments de non pose),
- Evaluer l'application des recommandations de la HAS chez le CMQNP avec 3 questions que l'on retrouve également chez le CMQP : vérification de la mise en place d'une IPP, composition de l'examen clinique, propositions à l'issue de l'examen clinique.

Enfin pour les OQP et CMQP, nous avons souhaité observer leurs pratiques en cas de comorbidités.

Quant à **l'identification du référent du parcours diagnostic**, elle a été étudiée via :

- La profession du répondant qui se saisit le plus de la pose du diagnostic,
- La désignation, par les répondants qui ne posent pas le diagnostic, du professionnel qui se saisit de la pose,
- Le professionnel considéré par les répondants comme référent du parcours de soins,
- La nécessité, pour les répondants du corps médical qui posent le diagnostic de dyslexie, de disposer du bilan orthophonique pour pouvoir le poser.

II.3. Organisation des questionnaires

Les questionnaires étaient découpés en 6 grandes parties pour les OQP, OQNP et CMQP (identité, pratique, légitimité, utilité du diagnostic, outils et terminologie, relations avec les autres professionnels) et 5 pour les CMQNP (toutes sauf « outils et terminologie »). Le déroulé est disponible en annexe (A.7).

Chacun des 2 questionnaires débutait avec une partie dédiée aux informations relatives à l'identité du répondant (profession, mode d'exercice, formation aux TAp, etc.) puis selon le profil de pose, le répondant était renvoyé vers la section du questionnaire correspondant à celui-ci.

La répartition du nombre et du type de questions posées variait selon le profil du répondant :

Type de questions	**Répartition du nombre de questions selon le profil du répondant**			
	OQP	**OQNP**	**CMQP**	**CMQNP**
Questions fermées	31	29	31	21
Questions ouvertes	6	7	4	5
Questions à réponses multiples	17	13	17	9
Total	54	49	52	35

Tableau 4 : Répartition des questions en fonction de leur type et du profil du répondant

II.4. Phase de pré-test

Les questionnaires ont été testés entre octobre et novembre 2020.

En ce qui concerne le corps médical, il a été testé par le Dr Catherine Salinier, pédiatre et ancienne présidente de l'Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA) et de l'ONG Pédiatres du Monde.

A la suite de son retour, des corrections ont été intégrées, parmi lesquelles :

- La réduction du nombre de questions destinées au corps médical qui ne pose pas le diagnostic, afin de ne pas décourager cette population qui se donnait la peine de répondre au questionnaire. Sa remarque rejoignait les craintes exprimées lors d'échanges autour de ce

sujet dans le cadre des T.D. de l'UE 7.5 ;

- La définition, dès l'introduction, de la terminologie employée et l'utilisation du même terme tout au long du questionnaire pour parler du trouble. Le terme « dyslexie » a été préféré car il paraissait être le plus facilement compréhensible de tous. « TAp » a néanmoins été parfois utilisé quand la distinction trouble spécifique/ non spécifique n'était pas nécessaire ;
- La suppression des questions concernant les Plateformes de Coordination et d'Orientation ;
- La clarification de la dernière question avec mention explicite de l'inscription à la nomenclature.

Une fois revu, il a ensuite été retesté par 3 médecins généralistes et une pédiatre exerçant hors Bordeaux Métropole sans que ces derniers n'apportent de modifications.

En ce qui concerne les orthophonistes, il a été testé par deux professionnelles exerçant au sein de Bordeaux Métropole. Les corrections apportées à la suite de leurs retours ont essentiellement concerné :

- La durée de passation du questionnaire indiquée en préambule (20 minutes plutôt que 15) ;
- La formulation des questions relatives aux éléments de pose et non pose afin de les harmoniser et d'améliorer leur compréhension ;
- La reformulation de la question consacrée au délai moyen de pose du diagnostic.

Une fois revu, il a ensuite été testé par 2 orthophonistes hors Bordeaux Métropole sans que ces dernières n'apportent de corrections.

II.5. Diffusion des questionnaires

La diffusion des questionnaires s'est déroulée de fin novembre à fin janvier 2021 :

- Via les réseaux sociaux au groupe professionnel d'orthophonistes d'Aquitaine le 23/11/20 ;
- Par diffusion mail de l'AFPA le 6/12/20 à leurs contacts pédiatres ;
- Par diffusion mail officielle via le Conseil départemental de la Gironde de l'Ordre des médecins à leurs contacts MG, pédiatres, pédopsychiatres et médecins scolaires le 10/12/20 ;
- Par diffusion mail du Syndicat Régional des Orthophonistes d'Aquitaine à leurs contacts orthophonistes syndiqués et non syndiqués le 16/12/20 ;
- Par diffusion mail du Dr Salinier à ses contacts pédiatres, médecins scolaires, de décembre à janvier et au Groupement des Pédiatres de Gironde le 21/12/20 ;
- Par mail à nos réseaux personnels.

III. Recueil et traitement des données

III.1. Recueil des données

Le recueil des données s'est fait via Google Forms. Les données ont été extraites par le logiciel Excel (version 2103), qui a aussi été utilisé pour le traitement et la mise en forme des données.

III.2.Mise en forme des données

Un grand nombre de questions fermées proposaient plus de deux modalités et la possibilité de cocher plusieurs réponses. Certaines questions ouvertes permettaient une grande variabilité de réponses. Nous avons parfois procédé à un recodage afin d'améliorer la lisibilité des résultats et permettre le traitement statistique. Il est explicité ci-dessous.

III.2.1. Données concernant le respect du cadre

Pour chacune des questions relatives au respect du cadre officiel (DSM-5, HAS), nous avons déterminé les items en décalage avec celui-ci (A.8a et A.8b). Pour les 2 questions consacrées aux éléments de pose/non pose, nous avons considéré qu'il y avait écart lorsque les items qui correspondent au cadre officiel n'ont pas été cochés (Ø) et lorsque ceux qui ne répondent pas au cadre officiel ont été cochés. Le détail des questions est disponible en annexe (A.8a).

Afin de comparer plus rigoureusement les OQP et les CMQP, nous avons ensuite établi une variable « respect du cadre » (A.8a) basée sur les 5 questions communes (indiquées par le symbole « * » dans la partie « Résultats »). Chaque item coché valait un point ce qui a donné ensuite un score total sur 17. Plus le score est faible, plus le cadre est respecté. Nous avons ensuite transformé cette variable quantitative en variable qualitative puisque nous avons déterminé 2 groupes en fonction des résultats: « Respecte plutôt bien le cadre » ≤ 6/ « Respecte plutôt mal le cadre » > 6 .

Deux précisions sont à apporter quant à la sélection des items. Tout d'abord, concernant la question des éléments ne permettant pas de poser le diagnostic, nous n'avons pas retenu les items « présence de troubles neurologiques », « manque de maîtrise de la langue d'enseignement » et « enseignement pédagogique inadéquat » comme étant en accord avec le cadre. Dans la mesure où ceux-ci figurent au critère D du DSM-5, après l'expression « les difficultés d'apprentissage ne sont pas mieux expliquées par », nous avons préféré ne pas les intégrer car la formulation de la question laissait trop de place à l'ambiguïté. Nous n'avons pas non plus retenu « QI inférieur à 70 » parmi les items considérés en écart avec le cadre car il est à la fois indiqué dans les directives du DSM-5 comme ne permettant pas de poser un diagnostic de dyslexie (DSM-5, p.80), mais aussi nuancé lorsqu'il est indiqué qu'un TSAp peut être diagnostiqué en cas de handicap intellectuel, quand les difficultés d'apprentissage sont supérieures à celles habituellement associées à celui-ci (DSM-5, p.85).

III.2.2. Autres données

Des traitements variables ont été appliqués aux autres données :

- Concernant les terminologies, nous avons regroupé dans des catégories communes :
    - Les répondants utilisant le terme « TSAp » précisant ou non « avec déficit en lecture »,
    - Ceux utilisant la terminologie « DL/DO » qu'ils en précisent le type ou non,
    - Ceux utilisant les terme « TAp », « trouble de la lecture » (DSM IV), « trouble

spécifique de la lecture », « trouble spécifique des acquisitions scolaires » (CIM 10),

- Les années d'obtention du diplôme ont été regroupées par décennie,
- La proportion de personnes dyslexiques dans la patientèle, initialement présentée par tranche de 15%, a été binarisée en « 0 à 30% » / « + de 30% »,
- Le sentiment d'avoir bénéficié d'une formation initiale suffisante pour diagnostiquer la dyslexie a été binarisé en oui (« suffisamment »/ « parfaitement ») / non (« pas du tout » / « pas suffisamment »),
- Le suivi de formations continues a été binarisé en « une et plus » (« une formation » / « plusieurs formations ») / « aucune » (« aucune formation continue »),
- L'indication du degré de sévérité a été binarisé en oui (« parfois », « souvent », « presque toujours », « toujours ») / non (« jamais »),
- L'utilité de la mention des textes de référence en préambule des conclusions du bilan orthophonique a été binarisée en oui (« plutôt nécessaire », nécessaire », « indispensable ») / non (« plutôt inutile », « inutile »).

III.3. Traitement statistique

L'analyse des résultats a été faite majoritairement de façon descriptive.

Le traitement statistique inférentiel concerne les facteurs susceptibles d'influencer le respect du cadre de pose. Dans la mesure où les variables dépendantes (à expliquer) et indépendantes (explicatives) étaient qualitatives, nous avons utilisé le test du Chi2, avec un risque statistique de 5%. Les variables traitées en statistique inférentielle sont récapitulées dans le tableau ci-dessous. Seuls les résultats les plus pertinents sont exposés page 43.

Catégorie de variables	Liste des variables
Variable dépendante	Respect du cadre déterminé sur la base des réponses concernant : - Les éléments permettant d'affirmer le diagnostic - Les éléments ne permettant pas de poser le diagnostic - Le recours à d'autres éléments que le BO et l'anamnèse en cas de symptomatologie simple - La terminologie utilisée - L'indication du degré de sévérité
Variable indépendante	- Formation continue - Année de diplôme - Sentiment d'avoir été formé à la DL en formation initiale - Référence aux classifications et/ou recommandations de la HAS - Compréhension du critère D du DSM-5

Tableau 5 : Liste des variables de l'étude analysées en statistique inférentielle

RESULTATS

Nous exposons ci-dessous les principaux résultats de l'étude. Le symbole « # » signifie que le répondant avait la possibilité d'indiquer plusieurs réponses. Afin d'alléger le support, les questions avec peu d'items ne sont pas toujours illustrées de tableaux ou graphiques. Le détail métier des réponses du corps médical (CM) figure en annexe.

I. Descriptif de l'échantillon

I.1. Profil des répondants

Répartition des répondants selon leur profil (métier/pose – mode d'exercice)

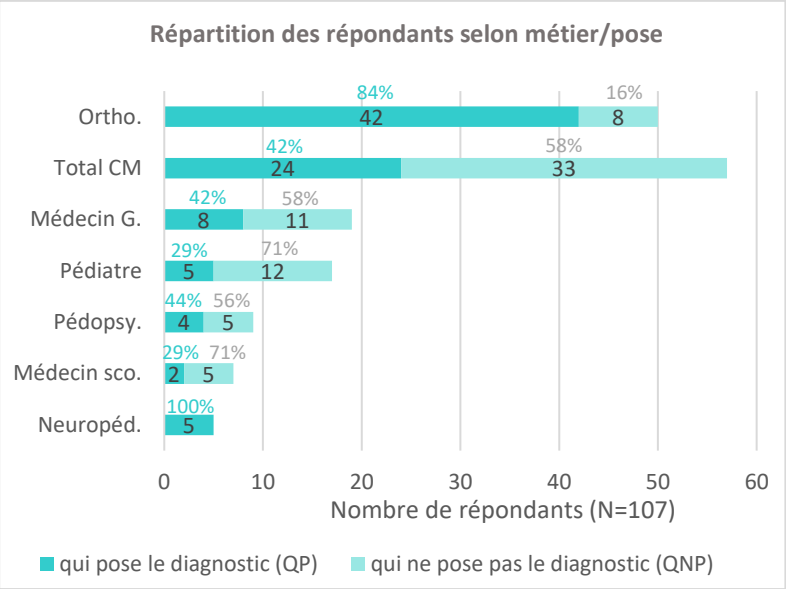

Figure 2 : Répartition des répondants selon métier/pose

Métier des répondants	Répartition des répondants selon le mode d'exercice – %		
	Libéral	Mixte	Salariat
Ortho. (N=50)	88%	10%	2%
Total CM (N=57)	51%	17.5%	31.5%
Médecins G.	89,5%	10,5%	0
Pédiatres	65%	23%	12%
Pédopsy.	11%	22%	67%
Médecin sco.	0	14%	86%
Neuropéd.	0	20%	80%

Tabl. 6 : Répartition des répondants selon le mode d'exercice

Parmi les 107 répondants, environ la moitié est orthophoniste et l'autre moitié est professionnel du corps médical (CM) (Fig.2). La quasi-totalité des répondants orthophonistes exerce en libéral (88%), contre la moitié des répondants du CM (Tabl.6).

84% des répondants orthophonistes posent le diagnostic de dyslexie (DL) contre 42% du CM (autour de 40% des répondants médecins généralistes (MG) et pédopsychiatres, 29% des pédiatres et médecins scolaires et 100% des neuropédiatres) (Fig.2).

I.2. Sensibilisation à la dyslexie

72% des répondants orthophonistes contre 93% des répondants du CM comptent entre 0 et 30% de dyslexiques dans leur patientèle. Pour 28% d'orthophonistes, la proportion de dyslexiques dans leur patientèle se situe au-delà de 30% (Tabl.7).

Concernant la formation continue (FC) :

- Une plus grande proportion de répondants orthophonistes que du CM en a déjà suivi au moins une (74% contre 43%) (Tabl.7).
- Une plus grande proportion de professionnels qui posent le diagnostic de DL que de professionnels qui ne le posent pas a déjà suivi au moins une FC (Tabl.7).
- Au moins 80% des répondants médecins scolaires et neuropédiatres ont suivi a minima une FC (contre 20% des MG et 40% des pédiatres) (A.9).

Quant à la formation initiale (FI), 44% d'orthophonistes répondants considèrent que celle-ci les a préparés à la pose du diagnostic contre 7% de répondants du CM (Tabl.7). Aucun MG, pédiatre (A.9), ni répondant du CMQNP (Tabl.7) n'estime avoir été suffisamment formé initialement.

	Répartition des répondants pour chaque item « sensibilisation à la DL » - %					
	Proportion de patients DL dans la patientèle		Suivi de formation continue (FC)		Sentiment d'avoir été initialement formé au diagnostic (FI)	
	|e| 0 et 30%	+ de 30%	Aucune	Une et +	Oui	Non
Ortho (N= 50)	72%	28%	26%	74%	44%	56%
OQP (N=42)	67%	33%	19%	81%	48%	52%
OQNP (N=8)	100%	0	62%	38%	25%	75%
CM (N=57)	93%	7%	57%	43%	7%	93%
CMQP (N=24)	92%	8%	35%	65%	17%	83%
CMQNP (N=33)	94%	6%	73%	27%	0	100%
O+CM (N=107)	83%	17%	42.5%	57.5%	24%	76%

Tableau 7 : Répartition des répondants aux questions portant sur la sensibilisation à la DL

I.3. Année d'obtention du diplôme

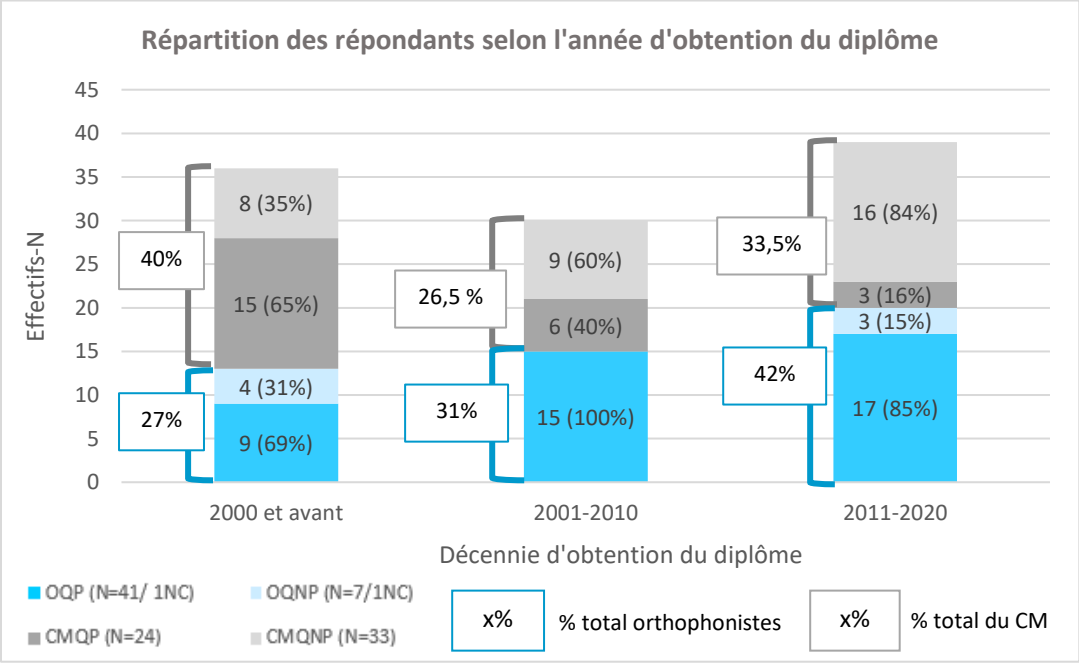

Figure 3 : Répartition des répondants selon l'année d'obtention du diplôme

Une plus grande proportion d'orthophonistes diplômés entre 2011 et 2020, que de diplômés de 2000 et avant, pose le diagnostic de DL (85% contre 69%) alors que la tendance s'inverse pour le corps médical (16% contre 65%) (Fig.3).

II. Conduites autour de la pose du diagnostic de dyslexie

II.1. Contexte de pose pour ceux qui diagnostiquent

II.1.1. Référence utilisée pour poser le diagnostic

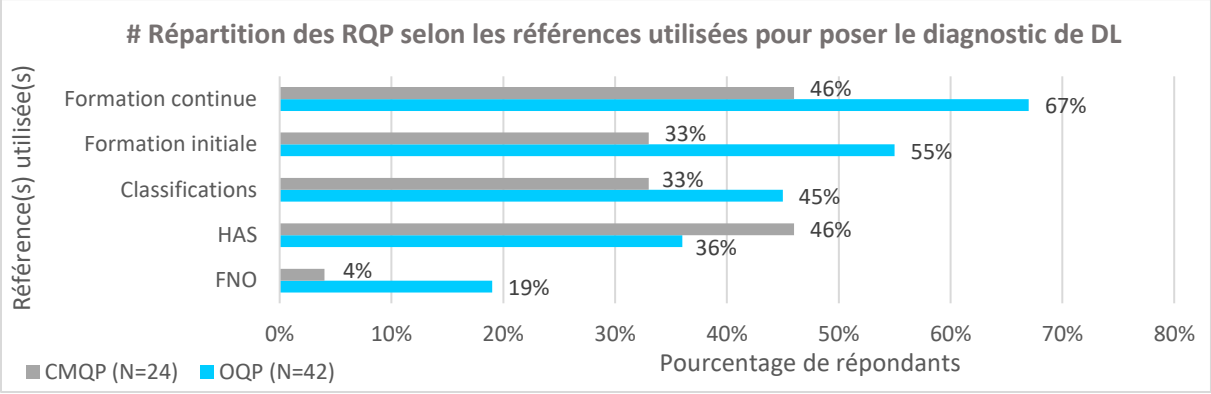

Figure 4 : Répartition des RQP selon les références utilisées pour poser le diagnostic de DL

Pour poser le diagnostic de dyslexie, les répondants OQP se réfèrent à leur formation initiale/continue et aux classifications dans de plus grandes proportions que le CMQP (Fig.4).

II.1.2. Pratiques autour de la pose

*II.1.2.1. Eléments de pose **

# Eléments de pose du diagnostic de DL : Réponses considérées en décalage avec le cadre officiel	Répartition des répondants pour chaque item – N (%)		
	OQP	CMQP	Total QP
Pas d'évolution malgré une prise en charge orthophonique depuis au moins 6 mois	32 (76)	12 (50)	44 (67)
Différence de + 2 DS entre les performances à au moins une épreuve de test standardisé du langage écrit et le QI	5 (12)	5 (21)	10 (15)
Ø Notes basses par rapport au niveau de lecture sur au moins un test ou sous composant de test standardisé (-1.5 DS ou NS inf. à 7-8 ou P7)	23 (55)	21 (87.5)	44 (67)
Ø Pas d'évolution malgré la mise en place de mesures ciblant ces difficultés à la maison, à l'école, depuis au moins 6 mois	20 (48)	16 (67)	36 (54.5)
Ø Un retentissement scolaire	16 (38)	2 (8)	18 (27)

Tableau 8 : Répartition des RQP en fonction des réponses considérées en écart avec le cadre officiel, concernant les éléments leur permettant d'affirmer un diagnostic de DL

Parmi les éléments estimés en décalage avec le cadre officiel de pose du diagnostic de dyslexie et qui sont pris en considération par les répondants pour affirmer le diagnostic, l'absence d'évolution

malgré une prise en charge orthophonique depuis 6 mois est retenue par 76% des orthophonistes contre 50% du CM. Le critère de discordance reste peu utilisé (Tabl.8).

Certains éléments qui figurent dans le cadre officiel ne sont pas plébiscités par un grand nombre de répondants (Ø dans Tabl.8) :

- le seuil pathologique du DSM-5 (55% des OQP et 87.5% du CM ne le retiennent pas),
- l'absence d'évolution malgré des mesures ciblant ces difficultés à l'école et/ou à la maison durant 6 mois (48% des OQP et 67% du CMQP ne la retiennent pas),
- le retentissement scolaire (presque 40% des OQP ne le retient pas).

Des éléments qui ne figurent pas dans les critères du DSM-5 sont fréquemment considérés comme permettant le diagnostic (plus d'une fois sur deux). Il s'agit des antécédents familiaux de TSAp, de la présence d'une déviance développementale, de la présence d'un trouble cognitif (A.10).

*II.1.2.2. Eléments de non pose **

# Eléments ne permettant pas de poser le diagnostic de DL : Réponses considérées en décalage avec le cadre officiel	Répartition des répondants pour chaque item – N (%)		
	OQP	CMQP	Total QP
Ø Aucune adaptation scolaire mise en place sur les 6 derniers mois	37 (88)	22 (92)	59 (89)
Aucun suivi orthophonique encore réalisé	25 (59.5)	15 (62.5)	40 (61)
Suivi orthophonique depuis moins de 6 mois	17 (40.5)	6 (25)	23 (35)
Suivi orthophonique depuis moins de 18 mois	3 (7)	1 (4)	4 (6)
L'enfant n'a pas encore atteint le CE2	24 (57)	7 (29)	31 (47)
L'enfant a moins de 8 ans	17 (40.5)	6 (25)	23 (35)
Présence de troubles associés	10 (24)	9 (37.5)	19 (29)
Absence d'évaluation psychométrique	4 (9.5)	6 (25)	10 (15)
Prématurité	3 (7)	3 (12.5)	6 (9)

Tableau 9 : Répartition des RQP en fonction des réponses considérées en écart avec le cadre officiel, concernant les éléments ne leur permettant pas de poser le diagnostic de DL

89% des professionnels QP ne retiennent pas l'absence d'adaptation scolaire durant 6 mois comme étant une condition ne permettant pas de poser le diagnostic. Ils privilégient (Tabl.9) :

- L'absence de suivi orthophonique plébiscitée par 61% de l'ensemble,
- Un niveau scolaire inférieur au CE2 et un âge inférieur à 8 ans retenus respectivement par 57% et 40.5% d'orthophonistes comme seuils ne permettant pas la pose.

Enfin, la présence de troubles associés et l'absence d'évaluation psychométrique qui sont toutefois moins citées, empêcheraient le diagnostic pour une plus grande proportion de CMQP que d'OQP.

II.1.2.3. Conduite en cas de symptomatologie simple ou complexe*

Dans le cas d'une symptomatologie simple, 83% des répondants du CMQP considèrent que l'anamnèse et le bilan orthophonique sont suffisants pour poser le diagnostic contre 64% des répondants OQP (Fig. 5).

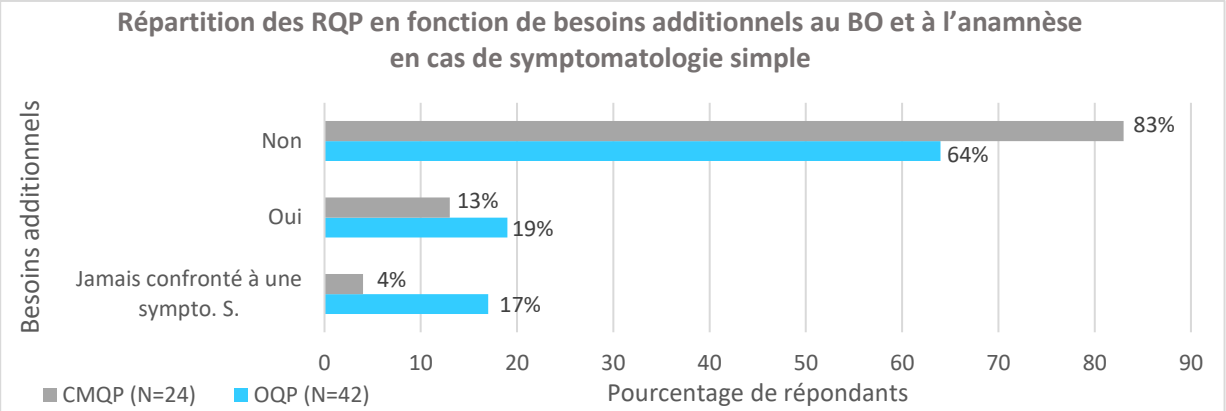

Figure 5 : Répartition des RQP en fonction de besoins additionnels au BO et à l'anamnèse en cas de symptomatologie simple

Concernant les délais de pose appliqués par les OQP en cas de symptomatologie simple, si tous les indicateurs du bilan initial d'un enfant de CE2 sont en faveur d'une DL, 70% des répondants OQP ne posent pas le diagnostic immédiatement. Parmi eux, 28% le posent dans un délai supérieur à 6 mois.

Dans le cas d'une symptomatologie complexe (Fig. 6), la très grande majorité des répondants est susceptible de poser un diagnostic de dyslexie dans les cas de **TND** étiquetés « dys ». Nous relevons que les OQP sont plus hésitants en cas de dysphasie et les CMQP en cas de dyspraxie.

Concernant les TND (hors « dys ») (Fig.6), les professionnels sont plus susceptibles de poser ce diagnostic en cas de TDAH (plus de 50%) qu'en cas de TSA (autour de 33%) ou de DI (autour de 10%).

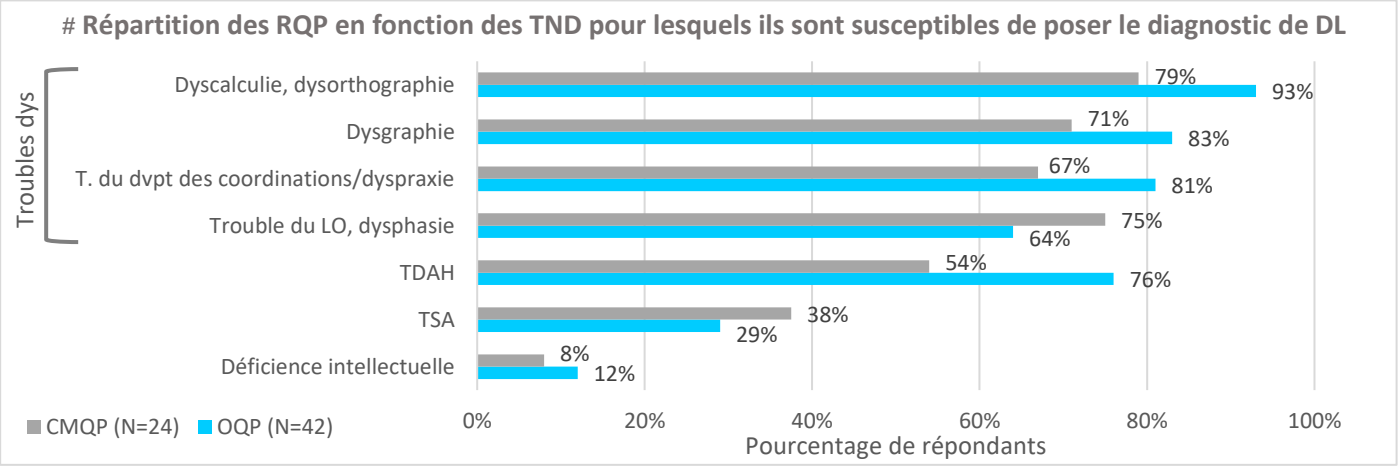

Figure 6 : Répartition des RQP en fonction des TND pour lesquels ils sont susceptibles de poser le diagnostic de DL

Parmi les troubles hors TND (Fig.7) et en particulier ceux que l'on pourrait qualifier de psychopathologiques, la même proportion de répondants orthophonistes que du CM le pose en cas

de trouble anxieux, trouble dépressif (autour de 42%) alors qu'en cas de trouble des conduites/TOP, les orthophonistes ont un peu plus tendance à poser le diagnostic de dyslexie que le CM (45% des OQP vs 33% du CMQP).

Concernant les autres troubles (Fig.7), nous notons des disparités plus marquées entre les deux groupes : davantage de répondants OQP que de CMQP posent le diagnostic de DL en cas de haut potentiel (HP) (71% vs 38%) ou bilinguisme (52% vs 29%).

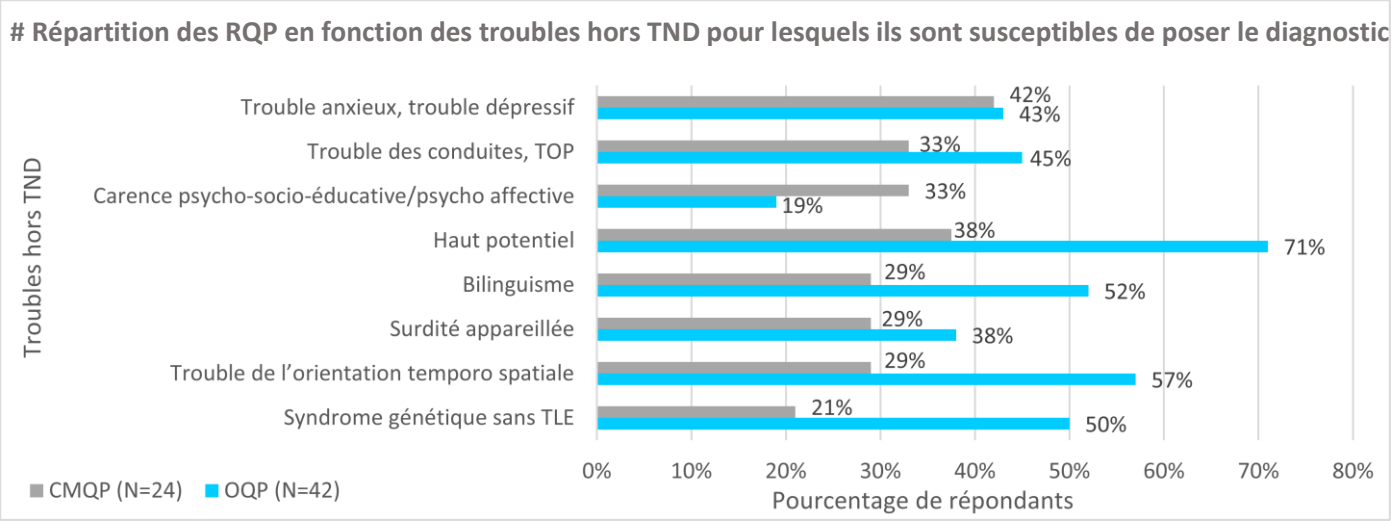

Figure 7 : Répartition des RQP en fonction des troubles hors TND pour lesquels ils sont susceptibles de poser le diagnostic de DL

Si l'on s'attache au détail des métiers du CM (A.11), aucun pédiatre ni neuropédiatre ne pose le diagnostic en cas de troubles psychopathologiques. Devant un HP, quasiment aucun neuropédiatre ou médecin généraliste le pose. Au niveau des TND, aucun neuropédiatre ne le pose en cas de TSA et 40% des pédiatres et neuropédiatres peuvent établir le diagnostic de dyslexie en cas de TDAH contre 50% des médecins généralistes et scolaires.

II.1.3. Terminologie utilisée* et indication du degré de sévérité*

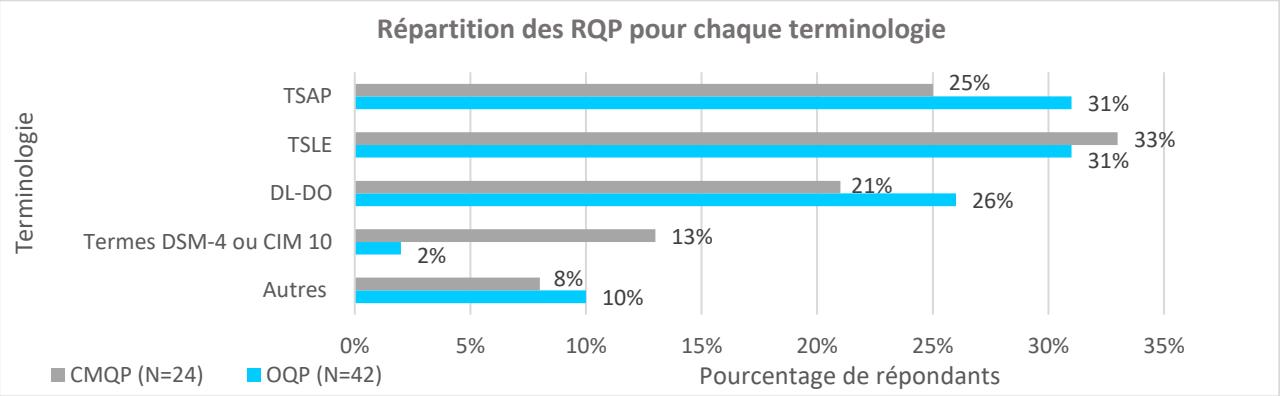

Figure 8 : Répartition des RQP pour chaque terminologie

Les terminologies privilégiées varient peu selon le groupe de professionnels. Les répondants CMQP sont 25% à utiliser la terminologie du DSM-5 (Fig.8) contre 31% des orthophonistes.

Concernant le degré de sévérité, un peu moins de 25% des OQP ne l'indiquent pas contre plus de 60% du CMQP (Fig.9).

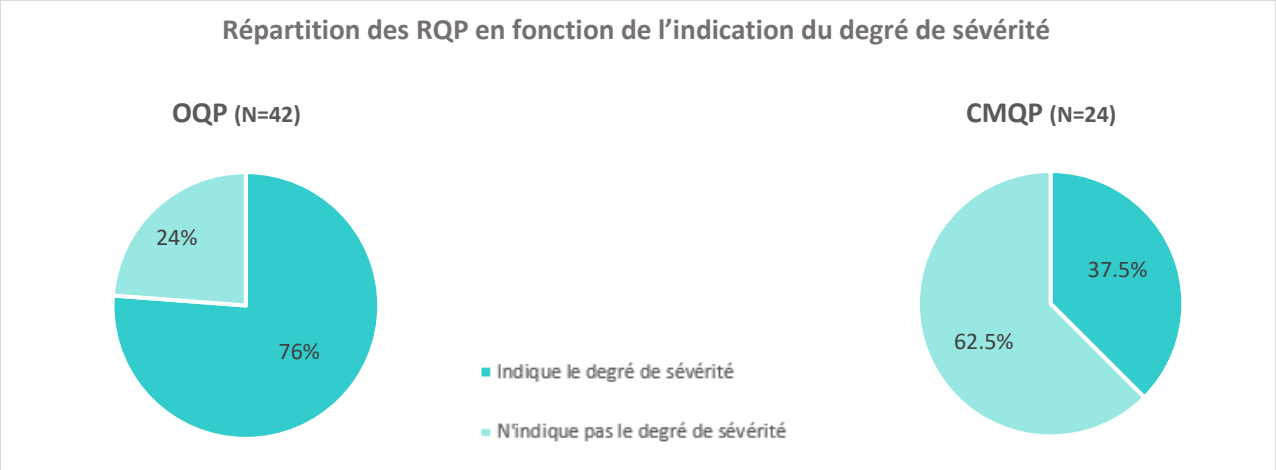

Figure 9 : Répartition des RQP en fonction de l'indication du degré de sévérité

II.2. Raisons justifiant l'absence de saisie du diagnostic de dyslexie

II.2.1. La question de l'utilité du diagnostic

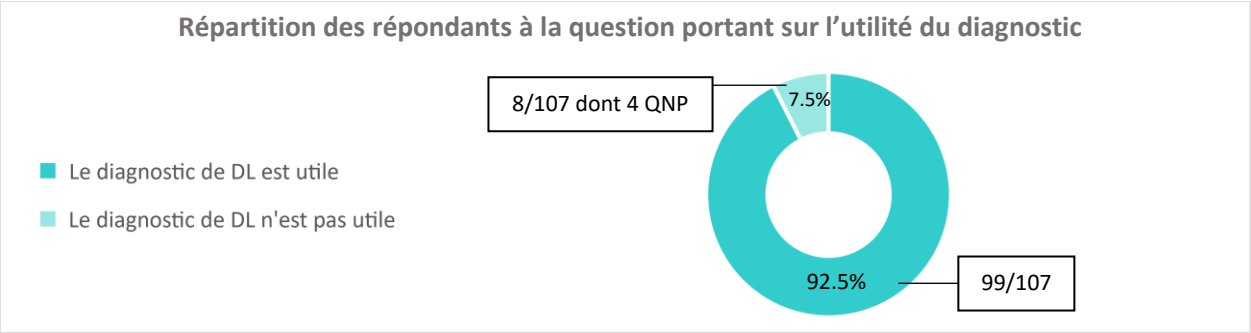

Figure 10 : Répartition des répondants à la question portant sur l'utilité du diagnostic

La quasi-totalité des répondants (92.5%) considère qu'il est nécessaire de poser le diagnostic de dyslexie en cas de trouble avéré (Fig.10). Précisons que parmi eux, un très grand nombre indique que poser le diagnostic est utile car cela permet de mettre en place des aménagements, de donner une réponse aux parents et de revaloriser l'enfant (A.12).

Parmi les 8 répondants qui considèrent qu'il n'est pas utile de poser le diagnostic de dyslexie, la moitié ne le pose pas (Fig. 10). Les 2 raisons que les répondants plébiscitent le plus pour expliquer qu'un diagnostic de dyslexie n'est pas utile en cas de trouble avéré sont la stigmatisation et le fait que des aménagements peuvent être mis en place sans besoin de le poser (A.13).

II.2.2. Les raisons de non pose

Plus de la moitié des répondants du CMQNP ne posent pas le diagnostic de DL car ils ne se sentent pas assez formés et un tiers considère que ce n'est pas à eux de le poser (Fig. 11) (60% des

MS et 50% des pédiatres (A.14)).

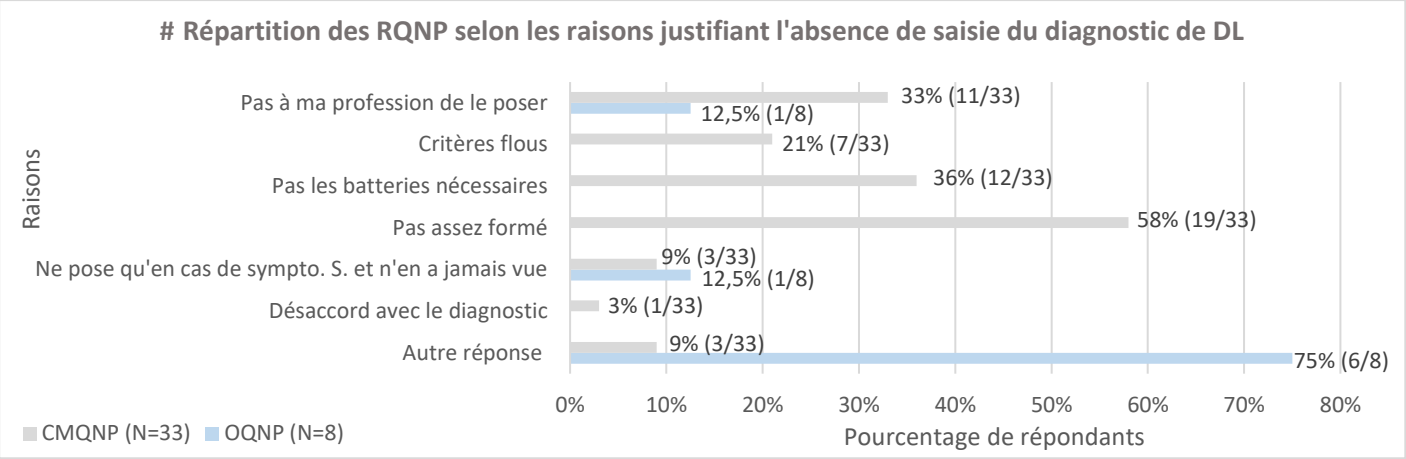

Figure 11 : Répartition des RQNP selon les raisons justifiant l'absence de saisie du diagnostic de DL

Précisons que parmi les 9 répondants qui mentionnent une autre raison, 5 indiquent que c'est leur contexte professionnel qui ne les a pas amenés à poser le diagnostic (patients déjà diagnostiqués, enfants vus en bas âge, installation récente, etc.)

II.3. Respect des recommandations de la HAS lors de la consultation par le CM

II.3.1. Vérification de la mise en place d'une intervention pédagogique préventive

Une large proportion des répondants du CM (75%) vérifie la mise en place d'une intervention pédagogique préventive (IPP) en cas de difficultés scolaires rapportées. 33% des répondants du CMQNP (exclusivement des pédiatres et MG) ignorent ce qu'est une IPP.

II.3.2. Composition de l'examen clinique

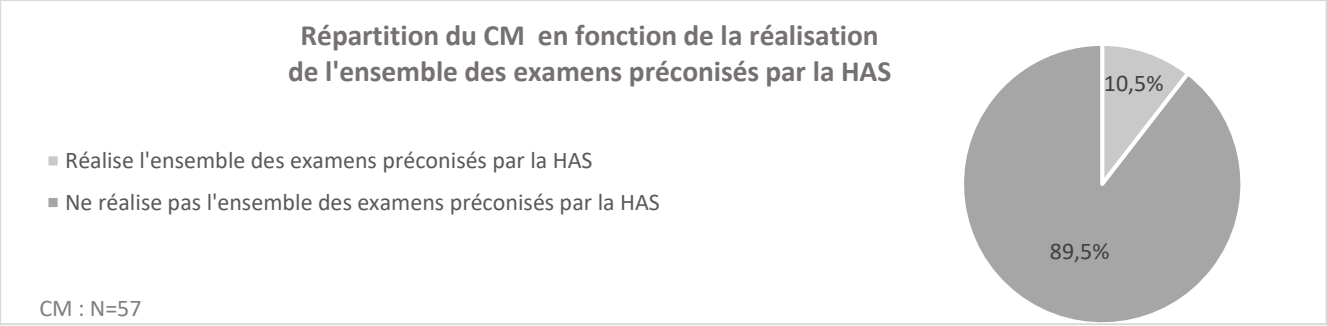

Figure 12 : Répartition du CM en fonction de la réalisation de l'ensemble des examens préconisés par la HAS

10.5% des répondants du CM (N=6) suivent l'ensemble des recommandations de la HAS en matière de consultation (Fig.12).

Il nous faut préciser que presque tous les répondants neuropédiatres et MS réalisent l'ensemble des observations. Si autour de 65% des MG et pédiatres proposent un examen de la lecture,

beaucoup moins de MG que de pédiatres proposent un test de dépistage ou un examen cutané (A.15).

Le test de dépistage et l'examen cutané sont par ailleurs les 2 observations les moins suivies par l'ensemble du CM en cas de difficultés rapportées touchant la lecture (50% des répondants QP recourent au test contre 21% des répondants QNP et autour de 35% de l'ensemble des répondants procèdent à un examen cutané) (Fig. 13).

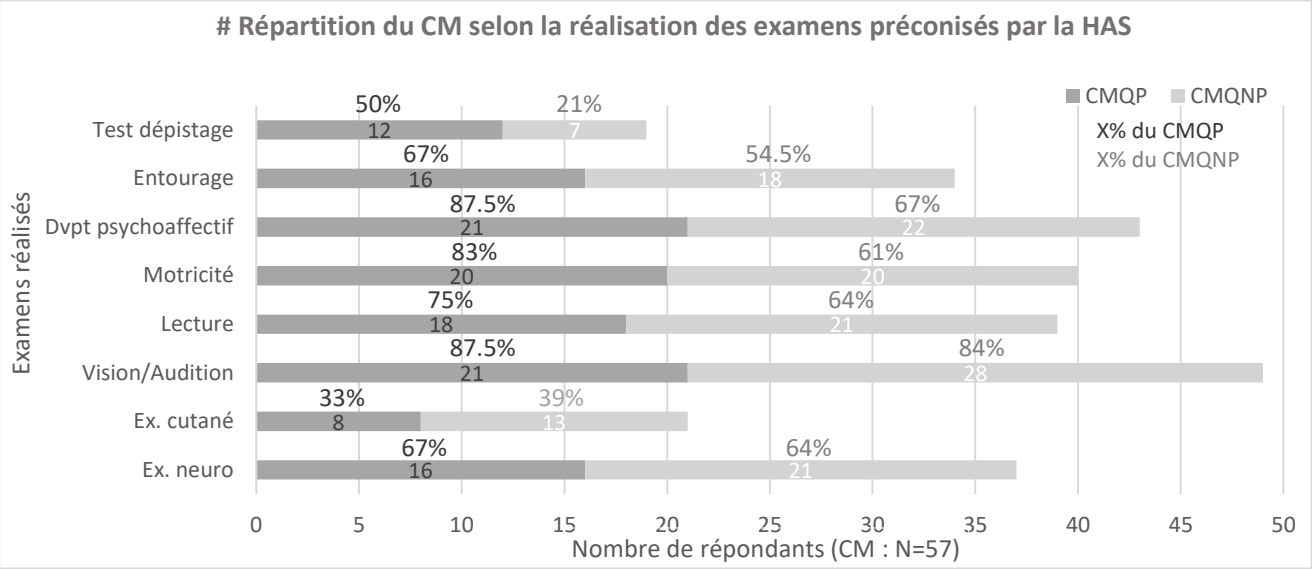

Figure 13 : Répartition du CM selon la réalisation des examens préconisés par la HAS

II.3.3. Propositions à l'issue de l'examen clinique

A l'issue de la consultation faisant état de difficultés avérées, si aucune intervention pédagogique n'a encore été mise en place, davantage de répondants du CMQP que du CMQNP en proposent une (67% contre 40%).

En revanche, quasiment tous les professionnels demandent un bilan orthophonique (plus de 90%) avec ou sans IPP. Environ la moitié du CM le demande accompagné d'un bilan psychométrique. Notons que 70% de ceux qui demandent un bilan psychométrique ont une activité mixte ou salariée.

II.4. Compréhension du cadre par l'ensemble des professionnels

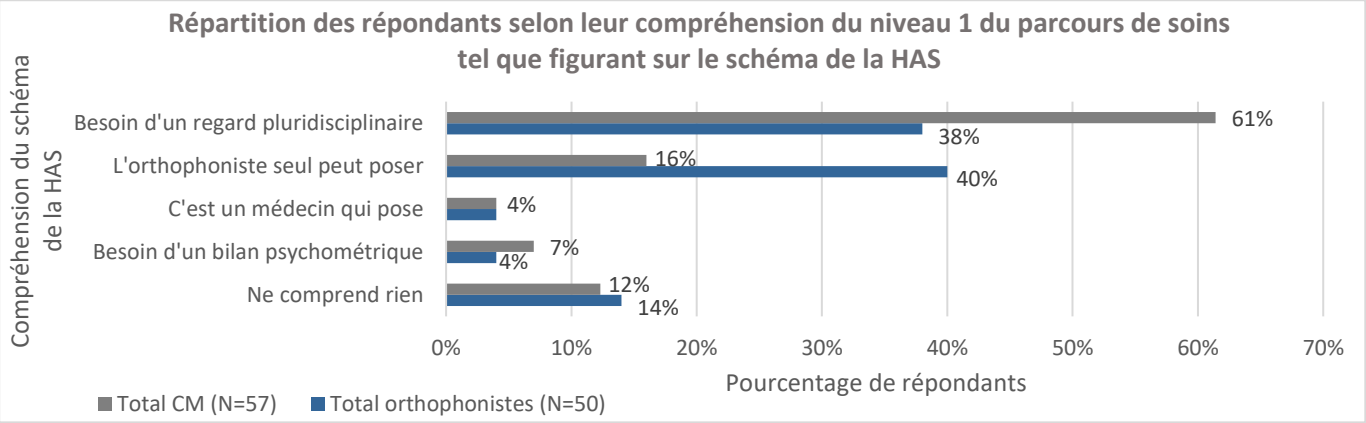

Figure 14 : Répartition des répondants selon leur compréhension du niveau 1 du parcours de soins tel que figurant sur le schéma de la HAS (cf. A.4a)

Une plus grande proportion de répondants du CM que d'orthophonistes comprend que le schéma de la HAS indique la nécessité d'un regard pluridisciplinaire au niveau 1 (61% contre 38%). Les orthophonistes sont 40% à comprendre qu'ils peuvent poser seuls le diagnostic en cas de symptomatologie simple contre 16% du CM (Fig.14).

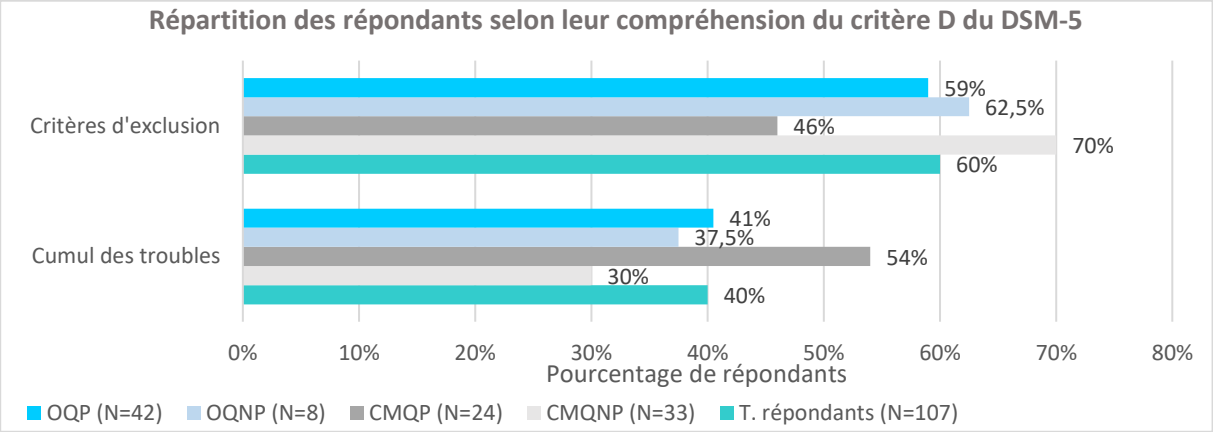

Figure 15 : Répartition des répondants selon leur compréhension du critère D du DSM-5

Concernant le critère D du DSM-5, environ 60% de l'ensemble des répondants le comprend comme faisant référence aux diagnostics d'exclusion. Seuls les répondants du CMQP sont plus de la moitié à comprendre que ce critère permet le cumul des troubles (Fig.15).

III. Respect du cadre et facteurs d'influence

Suivant la variable « respect du cadre », qui ne concerne que les répondants qui posent le diagnostic (RQP) et établie comme vu dans la partie « Matériel et Méthodes », 56% des répondants ne respectent pas le cadre (62% des orthophonistes contre 46% du CM) (Fig.16).

Les moyennes des groupes sont similaires. Il existe toutefois une différence de plus de 1 point de moyenne entre les orthophonistes et le CM qui respectent plutôt bien le cadre (orthophonistes : 4.06/CM : 5.27) (Fig. 16). Un répondant (orthophoniste) obtient le score de 0/17.

La variable « profession » ne semble pas avoir de lien avec le respect du cadre (p= 0.21 soit > 0.05).

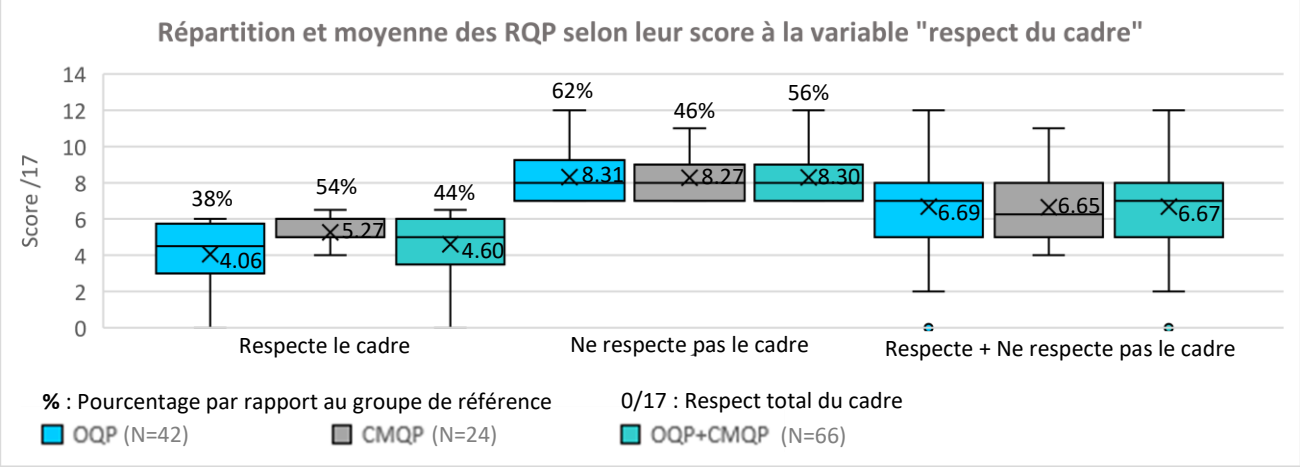

Figure 16 : Répartition et moyenne des RQP selon leur score à la variable « respect du cadre »

Facteurs d'influence	Degré de respect du cadre		P-value (* : p < 0.05)
	Respecte plutôt bien – N (%)	**Respecte plutôt mal** – N (%)	
Formation continue			**0,98**
Pas de FC	7 (44)	9 (56)	
Une ou plusieurs FC	22 (44)	28 (56)	
Année de diplôme			**0,79**
2000 et avant	12 (50)	12 (50)	
2001-2010	9 (43)	12 (57)	
2011-2020	8 (40)	12 (60)	
Se réfère aux classifications et/ou recommandations HAS			**0,27**
Oui	21 (49)	22 (51)	
Non	8 (35)	15 (65)	
Compréhension du critère D du DSM-5			**0,016***
Cumul	18 (60)	12 (40)	
Exclusion	11 (31)	25 (69)	

Tableau 10 : Répartition des RQP en fonction du respect du cadre et de facteurs

Formation continue : 56% des répondants avec ou sans FC respectent plutôt mal le cadre. La variable « suivi de FC » ne semble pas avoir de lien avec le respect du cadre (p>0.05).

Année de diplôme : 60% des diplômés entre 2011 et 2020 suivent plutôt mal le cadre contre 50% de ceux diplômés en 2000 et avant. Cette différence n'est pas significative (p>0.05).

Référence aux classifications et/ou recommandations de la HAS : le nombre de répondants qui indique s'y référer pour poser leur diagnostic de DL est quasiment identique entre ceux qui respectent plutôt bien le cadre (21) et ceux qui le suivent plutôt mal (22).

Compréhension du critère D (DSM-5) : 60% de ceux qui comprennent le critère D comme permettant le cumul des troubles respectent plutôt bien le cadre et 69% de ceux qui le comprennent comme critère d'exclusion ne respectent pas le cadre. Le respect du cadre semble significativement lié à la compréhension de ce critère (p<0.05). Plus le critère D est associé au cumul des troubles, plus le cadre est respecté.

IV. Le référent du diagnostic

IV.1. Professionnel désigné responsable du diagnostic par ceux qui ne le posent pas

Le professionnel le plus souvent cité comme responsable du diagnostic de dyslexie, par les 41 répondants qui ne posent pas le diagnostic (RQNP), est l'orthophoniste (Fig.17).

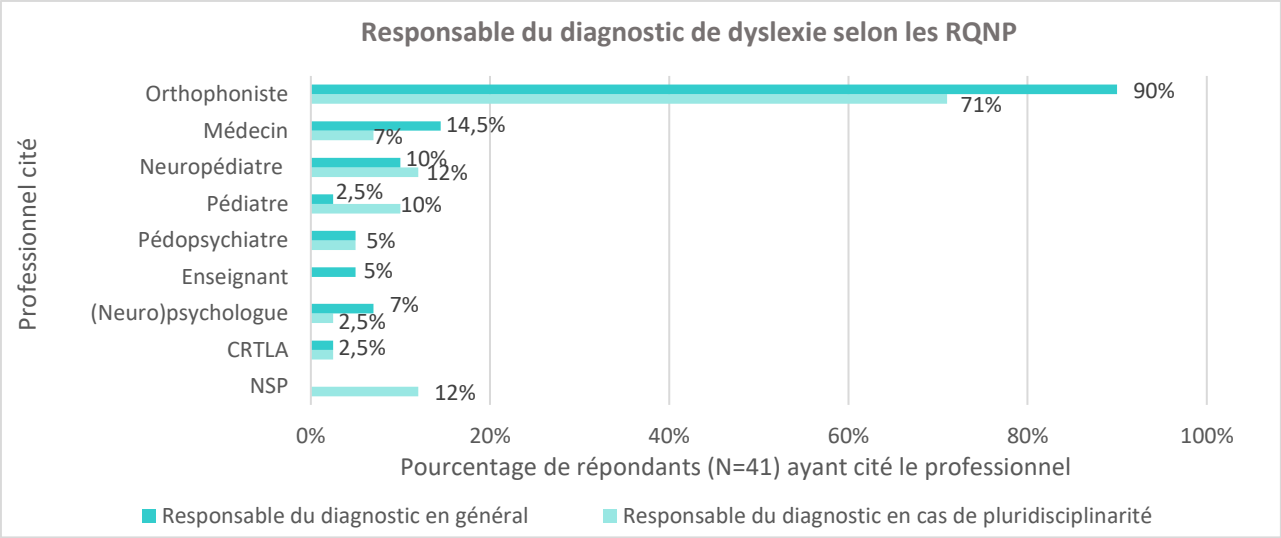

Figure 17 : Responsable du diagnostic de dyslexie selon les RQNP

Nous apportons ici quelques précisions qui ne figurent pas sur la figure 17 :

- L'orthophoniste est le plus souvent cité seul (60% des réponses) ;
- Dans le cas où d'autres professionnels ont été consultés, 12% des répondants (tous du CMQNP) indiquent ne pas savoir qui le pose.

IV.2. Le CR de bilan orthophonique, outil indispensable à la pose du diagnostic

75% des répondants du CMQP indiquent ne pas poser de diagnostic de dyslexie s'ils ne disposent pas du compte rendu (CR) de bilan orthophonique.

IV.3. Le référent du parcours de soins

Côté orthophonistes, 88% des répondants considèrent que le médecin traitant n'est pas le référent du parcours de soins. Parmi eux, certains soulignent qu'il est uniquement prescripteur, l'orthophoniste étant largement désigné comme référent (61% des réponses). Les autres intervenants sont beaucoup moins cités, les plus mentionnés étant le médecin scolaire (16% des réponses), les parents (14% des réponses) et l'école (9% des réponses).

Côté corps médical, 50% des répondants du CMQP et 81% du CMQNP ne se considèrent pas comme référent du parcours de soins. Parmi les 39 répondants qui indiquent ne pas l'être, plus de la moitié considère que l'orthophoniste est le référent. Les autres professionnels sont cités beaucoup moins fréquemment, le neuropédiatre qui est le professionnel le plus cité représente 10% des réponses.

Enfin, presque 30% du CMQP indiquent ne pas annoncer le diagnostic contre aucun orthophoniste. 85% des OQP l'annoncent même s'il y a eu besoin de consulter d'autres professionnels.

IV.4. Légitimité à poser le diagnostic de dyslexie

Items relatifs à la légitimité à poser le diagnostic de dyslexie	Répartition des répondants pour chaque item – N (%)		
	OQP	CMQP	Total
Doute quant à ma légitimité à poser le diagnostic en cas de symptomatologie simple			
Oui	4 (9.5)	10 (42)	14 (21)
Non	38 (90.5)	14 (58)	52 (79)
Légitimité à poser le diagnostic déjà remise en cause par un tiers			
Oui	38% 12 (28,5)	0	12 (18)
Oui mais seulement dans le cas de troubles intriqués	4 (9.5)	2 (8)	6 (9)
Non	26 (62)	22 (92)	48 (73)

Tableau 11 : Répartition des RQP en fonction des questions relatives à la légitimité

9.5% des répondants OQP doutent de leur légitimité à poser un diagnostic en cas de symptomatologie simple contre un peu plus de 40% du CMQP (Tabl.11).

38% des OQP rapportent qu'il leur est déjà arrivé qu'on leur dise que ce n'était pas à eux de diagnostiquer une dyslexie contre 8% des répondants du CMQP (Tabl.11). Le (neuro)psychologue et le médecin scolaire sont désignés 7 fois comme personne ayant remis en cause la légitimité à poser, les enseignants/formateurs 5 fois et le pédopsychiatre 4 fois.

V. Quels besoins ?

V.1.Orthophonistes et corps médical

V.1.1. Besoins d'échanges ?

V.1.1.1. Echanges à l'issue de la transmission du compte rendu orthophonique

33% des répondants OQP indiquent n'avoir aucun contact avec le médecin traitant à la suite de la transmission de leur CR faisant état d'un diagnostic de DL. La grande majorité des répondants des deux groupes (autour de 68%) indique que les contacts se font uniquement par écrit (Fig.18).

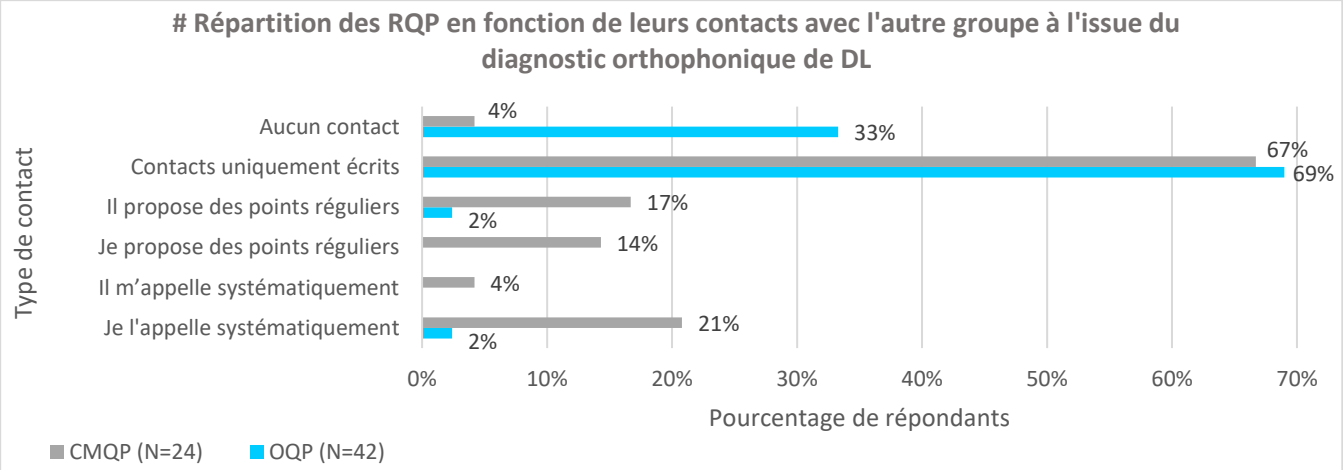

Figure 18 : Répartition des RQP en fonction de leurs contacts avec l'autre groupe à l'issue du diagnostic orthophonique de DL

Environ 80% du CMQP est au moins presque toujours d'accord avec les conclusions de l'orthophoniste et plus de 90% du CMQP suivent les recommandations de l'orthophoniste que ce soient des bilans complémentaires, des aménagements ou un suivi orthophonique.

V.1.1.2. Besoins en cas de symptomatologie simple

Items relatifs aux besoins en cas de symptomatologie simple	Répartition des répondants pour chaque item		
	OQP (N)	CMQP (N)	Total N (%)
# Besoin(s) en plus du BO et anamnèse *(base : 19 répondants)*	**15**	**4**	**19**
Davantage de temps pour apprécier l'évolution du patient	12	1	13 (68)
Un échange avec les différents professionnels de santé en charge du patient	8	2	10 (53)
D'autres bilans	7	2	9 (47)
Un échange avec le médecin prescripteur	1	0	1 (5)
# Besoin(s) pour ne plus douter de sa légitimité à poser le diagnostic de DL *(base : 14 répondants)*	**4**	**10**	**14**
Recommandations claires	3	5	8 (57)
Formation	2	4	6 (43)
Confiance du médecin prescripteur et/ou des parents	0	2	2 (14)

Tableau 12 : Répartition des RQP en fonction des besoins en cas de symptomatologie simple

Sur 19 des OQP et CMQP ayant répondu qu'en cas de symptomatologie simple le BO et l'anamnèse leur sont insuffisants pour poser un diagnostic de DL, 68% répondent qu'ils ont besoin de temps pour apprécier l'évolution du patient, 53% qu'un échange avec les différents professionnels de santé en charge du patient leur serait nécessaire et 47% qu'ils ont besoin d'autres bilans (Tabl.12).

Parmi les 14 répondants qui doutent de leur légitimité à poser le diagnostic de DL en cas de symptomatologie simple, 57 % auraient besoin de recommandations claires et 43% d'une formation pour ne plus douter (Tabl.12).

V.1.1.3. Inscription à la NGAP

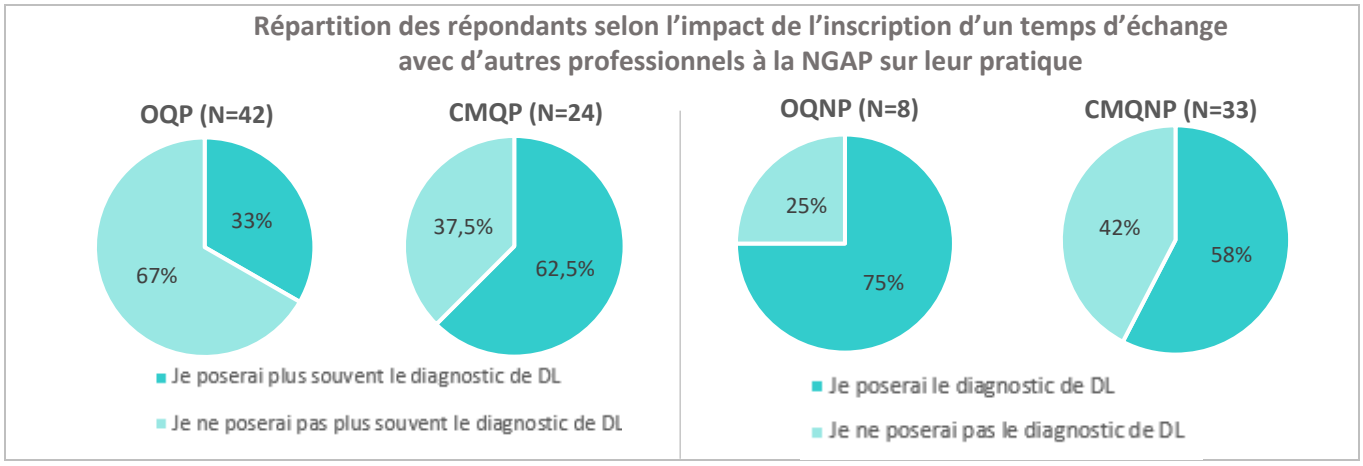

Figure 19 : Répartition des répondants selon l'impact de l'inscription d'un temps d'échange avec d'autres professionnels à la NGAP sur leur pratique

62.5% des répondants du CMQP poseraient plus souvent le diagnostic de DL si un temps d'échange entre professionnels était inscrit à la NGAP contre 33% des OQP. Une grande majorité des professionnels qui ne posent pas ce diagnostic le poserait (Fig.19).

V.1.2. Harmonisation de la terminologie

Pour la quasi-totalité des professionnels qui posent le diagnostic de DL (95.5%) une harmonisation de la terminologie serait utile.

V.2.Focus sur les orthophonistes

V.2.1. Batterie commune

60% des orthophonistes ne sont pas favorables à l'utilisation d'une batterie commune pour évaluer le langage écrit (A.16). Le fait qu'une batterie commune irait à l'encontre de la liberté de choisir leurs moyens d'évaluation et le fait que cela ne conviendrait pas à la nécessité de s'adapter à chaque patient sont les deux raisons les plus avancées.

V.2.2. Mention des textes officiels dans le bilan

Les répondants orthophonistes sont mitigés concernant la mention du bulletin officiel et du DSM-5 en préambule des conclusions de bilan. La moitié la juge utile.

Principaux résultats :

Une plus grande proportion de répondants orthophonistes que du CM pose le diagnostic de DL.

La majorité des répondants a le sentiment d'avoir été peu formé initialement.

Certains critères du DSM-5 sont peu suivis, la terminologie de TSAp reste peu utilisée.

La compréhension des textes du DSM-5 et de la HAS est disparate.

Peu d'orthophonistes posent un diagnostic de DL après un bilan initial.

La majorité des répondants du CM ne suit pas l'ensemble des examens préconisés par la HAS.

Une partie du CM ne vérifie pas la mise en place d'une IPP et/ou ignore ce que c'est.

Les répondants respectent plutôt mal le cadre de pose du diagnostic de DL .

Une plus grande proportion du CM que d'orthophonistes respectent plutôt bien le cadre

L'année de diplôme et le suivi de FC ne sont pas des facteurs explicatifs du respect du cadre contrairement à la compréhension du critère D du DSM-5.

L'orthophoniste est massivement cité comme professionnel responsable du diagnostic de DL.

Un temps d'échange entre professionnels est plébiscité par une majorité de répondants.

DISCUSSION

I. Rappel des objectifs de l'étude

Ce travail visait à faire un état des lieux des pratiques professionnelles des différents intervenants du parcours de soins de la dyslexie susceptibles de se saisir de la pose de ce diagnostic et d'observer si celles-ci correspondaient au cadre décrit par le DSM-5 et la HAS.

L'évolution relativement récente de celui-ci, la formulation des textes et leur complexité nous invitaient à supposer que les pratiques étaient variables, même sur un territoire homogène en termes d'accès aux soins, et que la majorité des professionnels ne respectaient pas les recommandations émises. Toutefois, l'identification de l'orthophoniste comme référent de ce parcours nous semblait faire consensus compte tenu d'une part de son profil de spécialiste des troubles du langage, et d'autre part de la nécessité de disposer d'un bilan orthophonique pour pouvoir poser le diagnostic de dyslexie.

Après avoir déterminé deux profils de répondants (ceux qui posent le diagnostic, ceux qui ne le posent pas), nous avons enquêté à l'aide d'un questionnaire pour étudier la prise en compte par les professionnels des textes officiels dans leurs pratiques, notamment en ce qui concerne les conditions de pose et la responsabilité du diagnostic. Les potentiels facteurs influents ont été également investigués de même que les besoins des intervenants pour affirmer/améliorer la saisie du diagnostic.

II. Interprétation des résultats et discussion des hypothèses

II.1. Conduites autour de la pose du diagnostic de DL et respect du cadre

Dans notre partie théorique, nous avons vu que le DSM-5 :

- supprime le critère de discordance,
- reconnaît explicitement la cohabitation de troubles,
- abaisse le seuil pathologique sans imposer d'âge limite,
- tient compte de la résistance des difficultés à la mise en place de mesures les ciblant,
- adopte le terme de TSAp et demande que le degré de sévérité soit spécifié.

Nous avons également vu que les recommandations de la HAS reconnaissent la possibilité de poser un diagnostic de dyslexie seulement avec une anamnèse et un BO en cas de symptomatologie simple, ainsi que l'importance de la mise en place d'adaptations scolaires pour distinguer le trouble du retard.

Les scores obtenus à la variable « respect du cadre » établie sur la base de cette évolution, montrent que les répondants sont plus nombreux à plutôt « mal » respecter le cadre. Les réponses aux questions gravitant autour de cette variable tels que l'observation des examens recommandés par la HAS pour le corps médical ou le délai de pose en cas de symptomatologie simple pour les orthophonistes viennent le confirmer. **Notre hypothèse générale 1 « il existe un écart entre le cadre**

officiel et la pose du diagnostic chez la majorité des professionnels » est donc validée.

Ce décalage s'explique par la prise en compte, par plus de la moitié des répondants, d'un certain nombre d'items ne correspondant pas au cadre que nous développons ci-dessous.

II.1.1. Les items composant la variable « respect du cadre »*

Les critères de pose et non pose

Le suivi orthophonique, qui n'est pas mentionné dans les classifications, est davantage considéré comme un élément permettant de poser le diagnostic de dyslexie ou non (s'il n'y a pas eu d'évolution malgré la prise en charge versus s'il y en a eu) que les adaptations à la maison ou à l'école pourtant clairement stipulées dans le DSM-5. Il pourrait s'agir d'une mauvaise interprétation du critère A qui fait état de symptômes persistants depuis au moins 6 mois « malgré des mesures ciblant ces difficultés » (APA, 2015). Les « mesures » pourraient être entendues comme une rééducation orthophonique, ce qui viendrait confirmer que le suivi orthophonique est considéré comme critère et utilisé en tant que tel dans la pratique clinique, comme vu dans la partie théorique (Van Hecke et al., 2006).

Ensuite, si le critère de discordance est presque oublié, nous avons vu que le seuil pathologique de la CIM 10 est préféré au seuil du DSM-5 non utilisé par plus de la moitié des répondants. Il se pourrait aussi que le seuil indiqué par les répondants, notamment orthophonistes, corresponde à celui qu'ils appliquent en fonction des batteries qu'ils utilisent, les seuils variant selon les outils d'évaluation utilisés comme mentionné précédemment.

Terminologie utilisée

Nous avons observé que les terminologies employées étaient plutôt disparates et que seulement 25% des répondants utilisaient celle du DSM-5. Nos résultats concordent avec ceux de l'étude nationale du CFO (Helloin, 2019). Si le terme « dyslexie » reste encore beaucoup utilisé, nous pouvons supposer que cela rende compte d'une tradition clinique évoquée par Habib (Habib, 2018) puisque depuis les années 1950 l'ensemble des TSAp de la lecture ont été regroupés sous cette terminologie dans les pays francophones (nous avons nous même privilégié ce terme pour cette raison). Il s'agit également d'un terme médiatisé que les professionnels estiment peut-être mieux compris par les parents et les patients. L'utilisation répandue du terme TSLE, alors qu'il n'est supporté par aucune classification, est également intéressante à constater. Nous faisons la supposition que le souci d'harmonisation de la nomenclature des troubles du langage pourrait expliquer son plébiscite, puisqu'il s'agit du pendant terminologique du TSLO et que cela renvoie au libellé de la NGAP comme le rappelle Laurent Lesecq (Lesecq, 2017).

II.1.2. Données gravitant autour de la variable « respect du cadre »

Afin de proposer une vue d'ensemble des conditions de pose, il nous a aussi paru intéressant d'interroger certaines pratiques selon le profil du répondant (orthophoniste/corps médical/qui ne pose pas).

Orthophonistes : délais de pose

L'ensemble de l'échantillon est plutôt convaincu de l'utilité de poser le diagnostic pour revaloriser le patient, ce qui fait écho à l'importance d'apporter une explication au patient comme le rappelle Ramus (Ramus, 2004). Néanmoins, les orthophonistes sont encore très nombreux à ne pas poser le diagnostic immédiatement si les indicateurs d'un bilan initial d'un enfant de CE2 sont en faveur d'une dyslexie. Cette pratique semble renvoyer à l'extrapolation du critère A du DSM-5. Si tel est le cas, nous pouvons cependant nous demander ce qui peut justifier une pose après une prise en charge de 12 ou 18 mois pratiquée par presque 30% des répondants.

Corps médical : cadre de la consultation

Un grand nombre de professionnels qui ne posent pas le diagnostic de DL (essentiellement des MG et pédiatres) ignorent ce qu'est une intervention pédagogique préventive (IPP). Or, la vérification de cette mise en place est le préalable au parcours établi par la HAS et cette méconnaissance pourrait être susceptible de retarder une prise en charge adaptée pour certains patients. De même, à l'issue du bilan, si une IPP n'a pas encore été proposée, celle-ci reste encore peu préconisée chez une majorité de CMQNP et une partie du CMQP. Ce défaut de préconisation peut en partie s'expliquer par le fait que la moitié du CM qui ne l'indique pas ignore ce que c'est ou ne s'enquiert pas de sa mise en place. Cela pourrait refléter un manque de compréhension de ce qu'une IPP induit (et donc une lacune communicationnelle à ce sujet). En outre, si le CM recourt au bilan orthophonique quasi systématiquement, nous constatons que celui-ci est une fois sur deux doublonné d'un bilan psychométrique. Cette association pourrait s'expliquer par le fait que plus de 70% de ceux qui sollicitent ces deux bilans ont un exercice mixte ou salarié. Cela pourrait influencer cette pratique relevant d'une démarche pluridisciplinaire.

Par ailleurs, seule une poignée de répondants du CM suit l'ensemble des examens recommandés par la HAS. Cela pourrait provenir du manque de temps des professionnels, notamment des MG et pédiatres qui le dénoncent (Matime, 2020) alors que la HAS préconise de « longues » consultations en cas de problèmes d'apprentissage rapportés (HAS, 2018). Les examens les moins suivis semblent être ceux qui impliquent une formation spécifique. Par exemple, l'utilisation de test de dépistage nécessite pour le praticien d'y avoir été préalablement formé comme la HAS l'indique.

Quant à la « répartition métier » du suivi des différents examens, elle vient confirmer ce que le cadre de formation stipule pour chacun : les plus spécialisés dans leur formation au diagnostic de ce

trouble sont les neuropédiatres et médecins scolaires.

Ceux qui ne posent pas : raisons de non pose

La saisie ou non du diagnostic de dyslexie donne également une indication concernant le respect du cadre. Nous pouvons considérer que l'absence de pose par les répondants est en décalage avec les textes bordant les professions répertoriées qui leur attribuent cet acte. Les résultats soulignent que chez le CMQNP, l'absence de pose est d'abord justifiée par le sentiment de ne pas être assez formé. Certains, principalement les pédiatres et médecins scolaires, pensent aussi que ce n'est pas à eux de le poser. Concernant les médecins scolaires, les textes qui encadrent cette profession, évoquent une « participation au diagnostic ». Ces répondants pourraient considérer qu'ils contribuent à la pose de celui-ci sans pour autant en avoir la responsabilité. Concernant les pédiatres, nous avons vu qu'ils étaient formés à la reconnaissance d'un TAp et à orienter pour une évaluation de celui-ci, ce qui semble s'assimiler davantage à une action de dépistage. Notons que chez les orthophonistes c'est plutôt leur contexte professionnel qui justifie l'absence de pose (installation récente, patientèle).

II.1.3. Tendances concernant la complexité du tableau clinique

Si, en cas de symptomatologie simple, la grande majorité des répondants se saisit du diagnostic uniquement sur la base d'un bilan orthophonique et d'une anamnèse comme le préconise la HAS, ils sont un certain nombre, surtout chez les orthophonistes, à déclarer n'en avoir jamais rencontrée. Cela vient confirmer la fréquence des comorbidités soulignée dans notre partie théorique. Si nous nous sommes demandé « quels sont les troubles associés pour lesquels les professionnels sont susceptibles de poser une dyslexie ? », cette question n'a pas été traitée comme permettant d'établir le respect du cadre. Nous avons en effet considéré que les contextes professionnels des répondants étaient trop disparates pour pouvoir tirer des conclusions. Nous nous contentons ici de faire part des tendances recueillies.

Si une très grande majorité n'hésite pas à poser le diagnostic en cas de trouble dys, il semble encore exister, à la fois pour le corps médical et les orthophonistes, des réticences à le poser en cas de TSA, TC/TOP, trouble anxieux/dépressif, carence psycho socio-éducative et surdité appareillée. En nous appuyant sur nos résultats et les notions théoriques que nous avons développées, nous avançons deux explications :

- Le critère D du DSM-5 ne semble pas compris comme permettant de le poser dans certains de ces contextes.
- Ces contextes étant qualifiés de complexes par la HAS, les répondants qui ne font pas partie d'un groupe de professionnels de niveau 2 ou 3 peuvent considérer que la pose ne leur revient pas face à ces cas de figure.

Concernant la possibilité de pose dans les autres cas parmi lesquels figurent le bilinguisme, le TDAH et

le haut potentiel, une communication semble aussi nécessaire, surtout à destination du CM moins enclin que les orthophonistes à le poser dans ces configurations. Or, ces contextes sont de plus en plus fréquemment abordés dans la littérature, les cas de HP et TDAH étant par ailleurs développés dans les directives du DSM-5.

En outre, les répondants neuropédiatres circonscrivent la possibilité de pose presque uniquement aux troubles dys ce qui peut paraître étonnant au vu de leur formation. Nous avons vu que ce professionnel est censé maitriser ce diagnostic ce qui laisserait supposer qu'il le pose en cas de troubles intriqués. Par ailleurs, tous sont salariés, ce qui sous-entend qu'ils pourraient avoir facilement accès à d'autres bilans ou échanges pluridisciplinaires face à la complexité d'un cas. Les cas complexes sont peut-être renvoyés au neuropédiatre du CRTLA qui lui indique poser le diagnostic dans davantage de contextes. Notons que les pédiatres sont réticents à le poser dans de plus nombreuses situations que les MG.

II.2. Respect du cadre et facteurs d'influence

Si, comme nous venons de l'aborder, des signes d'écart au cadre ont été observés, des facteurs susceptibles d'en expliquer le respect ont été recherchés.

II.2.1. La profession

Tout d'abord, nous avons vu que la formation aux TAp des différents professionnels fluctue selon la spécialité et que l'orthophoniste est l'expert des troubles du langage vers qui le CM doit converger en cas de difficultés de langage écrit. Pour cette raison, **nous avions émis l'hypothèse que les orthophonistes suivent davantage le cadre que les autres professionnels (H1.1).** Les résultats montrent pourtant le contraire avec un plus grand pourcentage du CM qui respecte le cadre que d'orthophonistes et une moyenne générale légèrement plus haute pour ces derniers. **Notre hypothèse 1.1 n'est donc pas validée.**

Ces résultats pourraient s'expliquer par un différentiel marqué de pratique en faveur du CM pour certains items. Ainsi, les orthophonistes, dans de plus grandes proportions que le CM, retiennent pour poser le diagnostic, le manque d'évolution malgré une prise en charge orthophonique mais pas le retentissement scolaire. Ils retiennent également plus massivement un seuil inférieur en CE2 comme élément ne leur permettant pas de poser le diagnostic et sont moins nombreux à considérer que l'anamnèse et le bilan orthophonique leur suffisent pour poser le diagnostic en cas de symptomatologie simple. Le plébiscite par les orthophonistes de la rééducation orthophonique comme élément nécessaire pour pouvoir discriminer une dyslexie peut s'expliquer par une plus grande sensibilité à cet élément que le CM, compte tenu de leur profession. Pour ce qui est du seuil inférieur au CE2, nous supposons que des orthophonistes se fient aux indications de certaines batteries, comme évoqué dans la partie théorique. Enfin, le manque d'expérience pourrait éventuellement expliquer le

besoin de s'appuyer sur d'autres éléments que le BO et l'anamnèse puisque la plupart des orthophonistes sont diplômés sur la dernière décennie.

Pour autant, il nous faut nuancer notre propos. Si l'on regarde de plus près nos résultats, les orthophonistes qui respectent plutôt bien le cadre le respectent mieux que le CM. Ajoutons que les répondants orthophonistes sont plus nombreux que ceux du CM à indiquer un degré de sévérité. Nous pourrions imaginer que les orthophonistes le stipulent davantage car cela leur donne une indication nécessaire pour la prise en charge et l'évaluation des besoins d'aménagements suggérés au médecin.

II.2.2. L'année de diplôme et les formations continues

Parmi les autres facteurs susceptibles d'expliquer les variations de respect du cadre, l'année de diplôme a été étudiée. Dans la mesure où le DSM-5 est paru en 2013 et les recommandations de la HAS fin 2017, **nous avions supposé que l'écart au cadre se réduirait en fonction de l'année de diplôme (H1.2).** Or, aucun lien significatif ne peut être établi entre ces deux variables. En outre, une plus grande proportion de professionnels diplômés ente 2011 et 2020 respecte plutôt mal le cadre.

Quelles raisons pourraient expliquer ces résultats ? Une première possibilité qui est également l'une de nos hypothèses, pourrait être que **la formation continue (FC) permettrait de repréciser le cadre (H1.2).** Ainsi, ceux ayant été diplômés récemment auraient moins eu le temps d'en bénéficier. Or, d'une part il n'existe pas de lien entre le suivi de FC et l'année de diplôme et d'autre part il n'existe pas non plus de lien entre le suivi de FC et le respect du cadre. **Notre hypothèse I.2 n'est pas validée.**

Il nous a donc fallu chercher d'autres éléments d'explication, parmi lesquels le sentiment d'avoir été suffisamment formé initialement ou les référentiels sur lesquels s'appuient les professionnels pour poser le diagnostic. Aucun n'a été probant. En revanche, la compréhension du critère D du DSM-5 a bien un lien avec le respect du cadre. Le respect du cadre serait donc logiquement lié à l'interprétation qui est faite de ces textes.

II.3. L'orthophoniste professionnel référent du parcours diagnostic

Après avoir analysé le versant « pratique professionnelle », il nous a également paru intéressant d'observer si le « médecin » faisait bien figure de référent du parcours comme les recommandations de la HAS le laissent penser. Pour cela, nous nous sommes tout d'abord demandé qui est le professionnel qui se saisit le plus du diagnostic ? **Nous avions supposé qu'il s'agissait de l'orthophoniste, compte tenu du rôle que joue son bilan dans le diagnostic de dyslexie (H2.1)** Nos résultats sont sans équivoque et indiquent que davantage de répondants orthophonistes que du CM le posent. **Notre hypothèse 2.1 est validée**. Ce résultat est toutefois à nuancer. L'échantillon du CM est composite et comprend donc un plus petit nombre de représentants de chaque métier. Pour autant, l'ensemble des métiers médicaux semble moins enclin à poser ce diagnostic sauf les neuropédiatres, qui tous le posent. Si cela fait écho au cadre de formation de chacun, il nous faut

toutefois préciser que notre base de répondants neuropédiatres est trop réduite pour pouvoir comparer. L'élargissement du périmètre géographique de l'étude aurait sans doute permis de recruter davantage de représentants de cette corporation et nous aurions pu avoir des résultats plus probants.

II.3.1. L'orthophoniste considéré comme responsable du diagnostic

Si se saisir de la pose est une première étape vers la reconnaissance de son statut de référent pour ce diagnostic, la reconnaissance de cette responsabilité par les autres en est une seconde**. Nous avions supposé que l'orthophoniste était le professionnel identifié comme étant en charge du diagnostic de dyslexie (H2.2).** Là encore, les résultats laissent peu de place au doute. L'orthophoniste est massivement désigné comme responsable du diagnostic de façon générale mais aussi en cas d'interventions d'autres professionnels, soit en cas de tableau clinique complexe. **Notre hypothèse 2.2 est donc validée**. Il est important de noter que ce professionnel est seul à être désigné la plupart du temps. Le fait que l'orthophoniste soit l'unique professionnel formé depuis le début de son cursus pour être un expert des troubles du langage et identifié par la HAS comme à l'origine du bilan indispensable au diagnostic, pourrait sans doute expliquer cette tendance. Ce dernier point a d'ailleurs été confirmé par nos résultats puisque la très grande majorité du CM ne pose pas le diagnostic sans ce bilan.

II.3.2. L'orthophoniste considéré comme référent du parcours

Enfin, toujours concernant la responsabilité du parcours diagnostic, la question du référent du parcours de soins, tel qu'exposé par la HAS, nous a paru essentielle à évaluer. Le repérage, le dépistage, la contextualisation du trouble, l'orientation et le suivi lui incombant, son identification semble primordiale pour espérer une prise en charge coordonnée et efficace. Les résultats mettent en avant que pour une grande majorité des répondants, même ceux du CMQP, **ce rôle revient à l'orthophoniste, comme nous le supposions (H2)**, et non au médecin. **Notre hypothèse générale 2 est donc validée**. Ce résultat nous amène à nous interroger : comment un médecin traitant peut-il être identifié comme référent si lui-même ne se considère pas comme tel ? Le renvoi de ce rôle à l'orthophoniste est-il clairement exprimé par le médecin traitant de l'enfant lors de l'échange autour des conclusions du diagnostic? Nous présumons que l'orthophoniste est ici désigné comme référent par les répondants car ces derniers font un amalgame entre rôle de référent et rôle de diagnostiqueur. Un autre élément vient appuyer cette désignation. Davantage de répondants orthophonistes que du CMQP se saisissent de l'annonce même s'il y a eu besoin de consulter d'autres professionnels. Au vu de certaines réponses d'orthophonistes, le fait que le médecin traitant soit considéré comme référent du niveau 1 ne tiendrait qu'à son activité de prescription. Ainsi, il ne poserait pas le diagnostic mais serait juste à son origine. Il nous faut préciser que ce décalage avec le rôle que lui attribue la HAS est déploré par certains médecins qui soulignent le manque de (in)formation (Matime, 2020).

Ajoutons qu'il est étonnant que les orthophonistes, massivement désignés comme référents et plutôt convaincus de leur légitimité à poser, indiquent voir celle-ci davantage remise en cause par un tiers que le CM. Nous pourrions supposer que cela renvoie à l'opposition diagnostic orthophonique/diagnostic médical, ce dernier étant demandé par la MDPH de Gironde lors de la reconnaissance d'un diagnostic. Cela pourrait aussi renvoyer au fait que certaines associations (forum d'Anapedys, Dyscussions Parents-Professeurs) (Gene, 2017) (Salvat, s.d.) relaient que les orthophonistes ne peuvent qu'établir des hypothèses diagnostiques qui seront confirmées par un médecin. Par ailleurs, pour une demande de compensation en cas de trouble du langage écrit, la MDPH de Gironde réclame des examens psychologiques dont un WISC (MDPH, s.d.). Outre le fait que cela entretienne l'idée qu'un diagnostic de DL ne peut être posé en l'absence de ce bilan, cela pourrait expliquer que les personnes désignées comme remettant en cause le plus souvent la légitimité des orthophonistes soient les psychologues et médecins scolaires.

Dans une perspective non seulement d'amélioration de ce sentiment de légitimité, mais aussi de réponses à certains doutes quant à la pose, quelques pistes ont été explorées.

II.4. Quels besoins ?

Nous avons souhaité mesurer la pertinence de certains leviers d'amélioration évoqués par la HAS parmi lesquels la mise en place d'un temps d'échange entre professionnels ou encore la nécessité de former.

Tout d'abord, le besoin d'un **temps d'échange**, exprimé par ceux qui indiquent que le bilan orthophonique (BO) et l'anamnèse sont insuffisants pour poser en cas de symptomatologie simple, est confirmé par le fait que les répondants (hors OQP) modifieraient leur pratique si ce temps était inscrit à la NGAP. Pour autant, il est étonnant de noter que la transmission du BO faisant état d'un diagnostic de DL ne suscite que très rarement de contacts entre orthophonistes et médecins traitants. Nous pourrions imaginer que le manque de disponibilité de ces derniers explique cette rareté et/ou que les conclusions du BO leur sont suffisantes. La totalité du CM signale d'ailleurs être très fréquemment d'accord avec celles-ci.

Concernant **le besoin de formation**, la majorité des répondants rapporte avoir le sentiment de ne pas avoir été assez formé initialement. Côté orthophoniste, ce sentiment de formation insuffisante semble comblé par l'inscription à de nombreuses FC. Côté CM, nous avons relevé que les mieux formés initialement (médecin scolaire, neuropédiatre) ont tendance à davantage suivre des FC que les autres. Nous assisterions donc à un déséquilibre entre l'objectif de renforcer le rôle du médecin de l'enfant pour désengorger les CRTLA et la réalité de formation de ce dernier. Celle-ci est d'ailleurs régulièrement pointée du doigt comme nous l'avons développé dans la partie théorique. Pour l'heure peu d'évolution semble relevée même si la proposition de loi n°1970 (Assemblée nationale, 2019) s'est

entre autres saisie de cette problématique et propose de compléter l'article L.4021-2 du Code de la santé publique en précisant qu'une formation aux troubles cognitifs spécifiques est obligatoire pour les médecins généralistes, les médecins du travail et de l'Éducation nationale ainsi que les pédiatres.

Nous avons également voulu sonder quels **éléments ne figurant pas dans le cadre** jouaient un rôle dans l'affirmation du diagnostic. Les préconisations de Laurence Launay pour affirmer la spécificité du trouble (antécédents familiaux/déviance développementale/trouble cognitif sous-jacent) sont très largement suivies par les répondants orthophonistes mais aussi par au moins la moitié des répondants du CM ce qui laisse penser que celles-ci sont cliniquement pertinentes.

Concernant **la terminologie**, la quasi-totalité des professionnels qui posent le diagnostic s'accorde à dire qu'une harmonisation serait utile. Cela renvoie d'une part à l'un des objectifs des classifications (l'utilisation d'un langage commun pour aider au partage d'informations) et d'autre part à l'injonction faite aux orthophonistes d'utiliser un vocable conforme aux termes diagnostiques en usage (décret n° 2013-798 du 30 août 2013- annexe 2).

Un effort de vulgarisation des textes paraît également nécessaire compte tenu de la **disparité de compréhension du DSM-5 ou des recommandations de la HAS** qui ressort de notre questionnaire et que nous avons également mise en évidence dans la partie théorique en soulignant notamment la variabilité des textes selon les supports de la HAS. Cela pourrait permettre d'éviter toute ambiguïté susceptible d'avoir des répercussions sur la pratique diagnostique.

Enfin s'agissant plus spécifiquement des orthophonistes, nous avions voulu sonder si l'emploi d'une **batterie commune** et la **référence au cadre dans leurs conclusions de bilan** pourraient répondre au besoin de renforcer la légitimité de ces professionnels dans la mesure où nous pourrions supposer que :

- Le recours aux textes permettrait d'affirmer la saisie de la pose (Launay, 2018a), (Lesecq, 2017) ;
- L'appui sur un seul outil, reconnu comme spécifique aux orthophonistes et universellement compréhensible, permettrait de certifier le diagnostic, comme un WISC pour l'évaluation de l'intelligence.

Or, ni l'un ni l'autre ne sont considérés comme utiles.

III. Apports pour la pratique professionnelle

Ce sujet a été choisi face aux doutes fréquents des orthophonistes concernant leur légitimité à poser ce diagnostic seuls (simplement à la suite d'une prescription médicale) et l'obligation de

recourir à un test psychométrique de type WISC. Revenir sur des références précises comme Launay ou Lesecq le proposent et les mettre en regard de la réalité des saisies et des pratiques de pose avait pour but d'étayer la légitimité de pose. Nous avons constaté que des éléments sont généralement admis (telle qu'une rééducation orthophonique comme critère de pose), sans que l'on en connaisse l'origine. Si les pratiques se transmettent aussi oralement, cette transmission orale peut parfois tendre à diffuser des habitudes qui se présentent comme des règles de façon trompeuse. Il nous a donc semblé important de revenir sur les fondamentaux afin de justifier, mieux comprendre et saisir les conditions de pose du diagnostic.

Les réponses au questionnaire ont témoigné d'importantes disparités autour de la pose du diagnostic de dyslexie et ont permis de mettre en évidence le manque d'intelligibilité des textes, ce qui montre la nécessité d'un cadre de pose plus précis et explicite. Ceci nous conforte dans l'idée que les formations (initiales mais aussi continues) pourraient proposer de décortiquer ces références afin qu'elles ne soient plus tributaires d'interprétations. L'analyse des résultats révèle que des efforts de clarification autour du cadre de pose de diagnostic doivent être particulièrement ciblés sur :

- Le recours non systématique au bilan psychométrique,
- La nécessité de mettre en place des adaptations pédagogiques, et non un suivi orthophonique, comme préalable au diagnostic,
- La prise en compte du retentissement scolaire, objectivé par un ensemble d'éléments,
- La possibilité de poser un diagnostic en s'appuyant sur une anamnèse et un BO en cas de symptomatologie simple (y compris avant le CE2),
- La possibilité de poser un diagnostic dans le cas de troubles associés allant de la dyspraxie au TSA.

Un effort communicationnel concernant la cohabitation d'une dyslexie avec un HP, bilinguisme ou TDAH doit encore être fourni notamment auprès des pédiatres et MG. Ajoutons que s'il y a doute dû à l'âge ou à des troubles associés, la recommandation de Laurent Lesecq d'indiquer « ce diagnostic est établi sous réserve de » (Lesecq, 2017) semble être une option adaptée permettant à la fois d'annoncer une tendance sans la fixer, mais aussi de ne pas laisser le diagnostic échapper aux orthophonistes.

Dans la mesure où encore peu de médecins traitants semblent se saisir du diagnostic de dyslexie et où l'orthophoniste est reconnu comme responsable de celui-ci, cette étude pose également la question de la fluidité du parcours diagnostic (tel que prévu par la HAS) si l'orthophoniste ne s'en empare pas.

- Ce travail invite donc les orthophonistes à être convaincus de leur compétence à poser le diagnostic de dyslexie et à être assurés que la qualification de « pluridisciplinaire » fréquemment associée à ce diagnostic n'implique pas forcément l'intervention d'une

kyrielle de protagonistes. Cette qualification peut, dans le cas d'une symptomatologie simple, ne faire référence qu'au tandem médecin traitant prescripteur/orthophoniste diagnostiqueur.

- Ce constat souligne aussi le besoin d'amélioration de la communication de la HAS vis-à-vis des « médecins de l'enfant » qui doivent mieux connaître le but de l'IPP, le rôle de responsable du parcours et les actions de dépistage qui leur sont demandées dans le cadre d'une consultation axée sur des difficultés d'apprentissage.

Enfin, pourquoi ne pas imaginer l'intégration systématique des préconisations de Launay pour affirmer le diagnostic de TSAp aux formations initiales et continues dans la mesure où celles-ci sont à la fois plébiscitées par les orthophonistes et le CM?

IV. Biais et limites de l'étude

IV.1. Les contours du sujet

Face à un sujet vaste, le périmètre de l'étude aurait sans doute pu être resserré sur les cas de symptomatologie simple et les intervenants de 1er recours de niveau 1 (soit les MG et les pédiatres) ce qui aurait évité de fusionner des professionnels aux parcours de formation et spécialités si distincts.

En outre, en se focalisant sur le respect du cadre, nous n'avons pas investigué les autres facteurs susceptibles d'expliquer la pratique tels que l'expérience clinique ou l'appui sur la littérature scientifique. Ceux-ci auraient mérité d'être questionnés afin d'apporter un autre éclairage à l'étude.

IV.2. Echantillon

La constitution de notre échantillon peut être critiquée pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, sa taille reste restreinte. Il existe donc à la fois un biais de représentativité et un risque de généralisation excessif.

Cette taille réduite a aussi rendu difficile l'extraction de tendances d'autant plus que les effectifs de chaque groupe professionnel étaient ensuite subdivisés en « pose »/ « ne pose pas ». Ainsi, la variable « respect du cadre » a dû être binarisée alors que nous souhaitions la graduer en « respecte plutôt bien », « moyennement », « plutôt mal » le cadre afin de proposer une étude plus fine.

Cette difficulté à rendre compte de tendances provient également d'un CM composite comme évoqué plus haut. En nous concentrant sur « le médecin de l'enfant » tel que l'évoque la HAS, qui est la plupart du temps le MG ou le pédiatre, les personnes interrogées auraient suivi une formation initiale concernant ces troubles relativement proche. De plus, le fait d'avoir d'un côté une population « orthophonistes » homogène et de l'autre une population « corps médical » hétérogène, a rendu complexe le traitement, la mise en page et l'explication des données. Les tableaux, graphiques et

textes explicatifs sont nécessairement plus denses puisqu'il s'agit non seulement d'observer plusieurs groupes mais aussi de les mettre en regard les uns avec les autres. Des tableaux et graphiques se retrouvent ainsi en annexe afin de ne pas alourdir le document. La comparaison avec les professionnels exerçant au sein de la CUB de Lyon, initialement prévue et annulée pour une question d'homothétie des canaux de diffusion du questionnaire, aurait encore alimenté cette complexité.

Ces deux biais renvoient aussi à la question du choix du bassin de population. Nous avons opté pour un périmètre géographique restreint dans le souci de supprimer le facteur « disparité de l'offre géographique de soins ». Pour autant celui-ci aurait pu être évacué avec une question du type : « travaillez-vous dans un secteur urbain ?» (en précisant cette notion). Par ailleurs cela aurait donné une vision plus juste des pratiques concernant notamment les doutes rapportés par certains orthophonistes sur des forums ou sur le site de la FNO au sujet de leur légitimité à poser, ou encore de l'obligation de disposer d'un WISC.

IV.3. Questionnaire

Le questionnaire est apparu comme un outil adapté pour faire un état des lieux des pratiques de pose du diagnostic de dyslexie des professionnels en mesure de l'établir. Toutefois, cet outil peut avoir certaines limites. Outre celles fréquemment citées concernant les difficultés à refléter exactement les réponses du répondant, la principale critique ici concerne sa conception. La volonté de capturer au plus près les différentes expériences et d'aborder un grand nombre de domaines (comorbidité, légitimité, utilité, relations, etc.) a entraîné une multiplication des questions et items de réponses alors que le questionnaire aurait mérité d'être davantage centré sur le respect du cadre. Non seulement cette longueur a dû décourager de potentiels répondants, mais elle a aussi pu générer des réponses hâtives afin de le finaliser rapidement.

De plus, le fait d'avoir opté pour un prisme large s'est parfois fait au dépend de la précision et pertinence des données recueillies. La question de l'inscription du professionnel dans un réseau 1/2/3 aurait mérité de figurer et aurait sans doute fait varier le traitement des réponses puisqu'il s'agit d'un élément susceptible de faire fluctuer les pratiques et le respect du cadre. En outre, même si un effort d'harmonisation a été fait, certaines questions n'ont pas été posées de façon homothétique (ex : « le médecin traitant est-il le référent du parcours de soins ? » (orthophonistes) vs « êtes-vous le référent du parcours de soins ? » (CM)) et ne permettent donc pas une exacte comparaison des données.

Enfin, si l'objectif était de proposer un grand nombre de réponses possibles pour éviter les questions ouvertes, les choix n'ont parfois pas été adaptés. Pour la question concernant les raisons expliquant l'absence de saisie du diagnostic, la série de réponses proposées n'a manifestement pas

répondu aux préoccupations des orthophonistes puisque dès le début de la diffusion, tous ont répondu « aucune de ces réponses ». Une case « autres réponses » avec possibilité de précision a donc été ajoutée ultérieurement.

V. Perspectives

Nous avons vu que le périmètre restreint de l'étude n'a pas permis de mettre en lumière des tendances fines. Il serait donc intéressant de l'élargir au moins jusqu'à la Gironde si l'on souhaite observer une population relativement homogène en termes de soins, voire à la France entière si l'on souhaite prendre en considération l'impact du facteur « disparité de l'offre géographique de soins » sur la variabilité des pratiques.

Notre partie théorique a par ailleurs mis en lumière la réorganisation du parcours de soins des enfants dyslexiques en 3 niveaux. Si les niveaux 1 et 3 peuvent être facilement identifiés puisqu'il s'agit d'une activité libérale vs une activité en CRTLA, il serait intéressant de recenser l'existence de réseaux de niveau 2. Combien de professionnels en France se sont-ils organisés en niveau 2 ? Ces réseaux sont-ils connus et identifiés des publics ? Cette étude pourrait être proposée à ces différents groupes de professionnels de niveau 1, 2 et 3 afin d'observer d'éventuelles variations de pratiques en fonction du groupe d'appartenance (les professionnels de niveau 2 et 3 posent-ils davantage le diagnostic en cas de comorbidité ? Quels bilans paramédicaux demandent-ils le plus fréquemment ? etc.).

En outre, dans la mesure où le bilan psychométrique peut jouer un rôle dans le parcours diagnostic, le rôle du (neuro)psychologue mériterait aussi d'être étudié afin d'observer si celui-ci est sollicité à bon escient ou de façon abusive.

Pour finir, afin d'éviter les interprétations de textes, confirmées par les résultats de notre enquête et susceptibles d'être à l'origine des disparités de pratiques, une poursuite de ce travail pourrait être l'établissement d'un support commun d'aide à la pratique intraprofessionnelle mais aussi inter professionnelle. Nous pourrions imaginer, pour les pathologies relevant de l'orthophonie, des fiches qui reprennent la terminologie officielle et les critères officiels de chaque trouble en regard d'une phrase d'explication (de type « ce que cela veut dire »/« ce que cela ne veut pas dire »). Celles-ci seraient communes à l'ensemble des centres de formation orthophonique et accessibles aux étudiants en médecine et professionnels du corps médical. Cela répondrait notamment aux besoins de précision des critères et d'outils de formation.

CONCLUSION

Face à l'évolution des critères de pose du diagnostic de dyslexie (DSM-5) et la récente mise en place d'un parcours de soins à 3 niveaux (HAS), ce travail avait pour objectif de dresser un état des lieux des pratiques de pose du diagnostic de dyslexie au sein de Bordeaux Métropole afin d'évaluer le suivi des recommandations de la HAS et du DSM-5. Après avoir établi deux profils de répondants (ceux qui posent le diagnostic/ceux qui ne le posent pas), nous avons diffusé un questionnaire aux orthophonistes et aux professionnels du corps médical susceptibles d'intervenir dans le parcours diagnostic. Celui-ci visait à examiner si ces populations se saisissent ou non de ce diagnostic, si elles respectent ou non le cadre officiel et si un responsable du diagnostic émerge.

Nous avons pu observer que le cadre officiel est plutôt peu suivi par l'ensemble des professionnels sans que l'année de diplôme, le suivi de formation continue ou le métier ne soient des facteurs explicatifs. La complexité des textes (qui reflète celle du trouble) semble en revanche opacifier la compréhension du cadre. Les réponses ont aussi mis en évidence que les orthophonistes se saisissent davantage du diagnostic que les autres professionnels et sont désignés responsables de ce diagnostic.

Un effort de clarification des textes, le développement de la formation initiale, et l'instauration d'un temps d'échange entre professionnels pourraient s'avérer pertinents pour dissiper certains doutes lors de la pose, mais aussi homogénéiser les pratiques en se référant à une base commune.

Les recommandations professionnelles sur le langage écrit du CFO sont attendues courant 2021. Basées sur la recherche récente et l'expertise clinique collective des orthophonistes, elles devraient contribuer à proposer un socle de référence actualisé pour améliorer les pratiques professionnelles.

BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition.ed.). Elsevier Masson.

American Psychiatric Association. (1997). DSM-IV : *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, traduction française* (4e édition). Masson.

ANM. (2015, septembre 28). Dépister et prévenir la dyslexie et les troubles associés : L'échec scolaire et l'illettrisme ne doivent plus être une fatalité. Académie Nationale de Médecine. https://www.academie-medecine.fr/depister-la-dyslexie-et-les-troubles-associes/

Arnold, E.M., Goldston, D.B., Walsh, A.K., Reboussin, B.A., Daniel, S.S., Hickman, E., & Wood, F.B. (2005). Severity of Emotional and Behavioral Problems Among Poor and Typical Readers. *Journal of Abnormal Child Psychology, 33*(2), 205-217. https://doi.org/10.1007/s10802-005-1828-9

Assemblée nationale. (2019, mai 22). Proposition de loi n° 1970 visant à une meilleure inclusion et prise en charge des troubles Dys. Assemblée nationale. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b1970_proposition-loi

Arrêté du 22 mars 2011 relatif au régime des études en vue du diplôme de formation générale en sciences médicales (J.O. n° 0087 13 avril 2011*).*

Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du 1er et 2ème cycle des études médicales (J.O. n° 0095 23 avril 2013).

Arrêté du 21 avril 2017 relatif aux connaissances, aux compétences et aux maquettes de formation des diplômes d'études spécialisées et fixant la liste de ces diplômes et des options et formations spécialisées transversales du troisième cycle des études de médecine (J.O. n°0100 28 avril 2017).

Article L321-4 du Code de l'éducation, modifié par la loi n°2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance- art. 27, Code de l'éducation. (2019).

Article L541-1 du Code de l'éducation, modifié par la loi n°2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance- art. 13, Code de l'éducation. (2019).

Article L4341-1 du Code de la santé publique modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - art.126, Code de la santé publique. (2016).

Biotteau, M., Albaret, J.-M, & Chaix, Y. (2017). Déficit procédural et dyslexie : une base explicative à la comorbidité. Dans Chaix, Y., Valdois, S., Habib, M., Albaret, J., Barry, I., & Biotteau, M., *Dyslexies développementales : Évidences et nouveautés* (Echanges en réadaptation) (pp. 43-55). Sauramps médical.

Bogaert, É. (2009). Le diagnostic est une écriture. *Sud/Nord, 24*(1), 43-45. https://doi-org.docelec.u-bordeaux.fr/10.3917/sn.024.0043

Brin-Henry, F. (2012, décembre). *Le diagnostic orthophonique comme clé de voûte du bilan?* [Conférence]. Journée de l'association de formation continue de l'école d'orthophonie de la Faculté de Médecine de Nantes. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01083111/document

Carroll, J.M., Maughan, B., Goodman, R. & Meltzer, H. (2005). Literacy difficulties and psychiatric disorders: Evidence for comorbidity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*(5), 524-532. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00366.x

Casper, M.-C. (2008). Le diagnostic comme effet de nomination. Un exemple : La dyslexie. *L'évolution psychiatrique, 73*(3), 485-95. https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2008.05.006

Chaix, Y. (2017a). Génétique de la dyslexie en 2017. Dans Chaix, Y., Valdois, S., Habib, M., Albaret, J., Barry, I., & Biotteau, M., *Dyslexies développementales : Évidences et nouveautés* (Echanges en réadaptation) (pp. 72-78). Sauramps médical.

Chaix, Y. (2017b). Quelle définition retenir de la dyslexie développementale en 2017? Dans Chaix, Y., Valdois, S., Habib, M., Albaret, J., Barry, I., & Biotteau, M., *Dyslexies développementales : Évidences et nouveautés* (Echanges en réadaptation) (pp. 9-13). Sauramps médical.

Circulaire MENESR - DGESCO n° 2015-118 du 10 novembre 2015 relative aux missions des médecins de l'Éducation nationale. (2015). Bulletin officiel de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports n°42, 12 novembre.

Collège national des Universitaires de Psychiatrie France, Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique France, & Collège universitaire national des enseignants en addictologie France. (2020). *Référentiel de psychiatrie et addictologie : Psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie* (3e édition. ed., L'Officiel ECN). PUFR. http://www.asso-aesp.fr/wp-content/uploads/2021/01/ECN-PSY-2021.pdf

CNAM. (2020, novembre 5). *Reconnaître la dyslexie, la dysorthographie et la dysgraphie*. www.ameli.fr.
Consulté le 4 mars 2021 sur https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/troubles-langage-ecrit/symptomes-detection-diagnostic

Conseil Supérieur de la Santé. (2019). *DSM(5) : Utilisation et statut du diagnostic et des classifications des problèmes de santé mentale*. Avis du Conseil Supérieur de la Santé n° 9360. Version validée par le Collège de juin 2019.
https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/css_9360_dsm5.pdf

Dauvergne, M. (2016). *Etude observationnelle du devenir scolaire d'une cohorte de 47 enfants dyslexiques-dysorthographiques diagnostiqués au sein du Centre Régional de Diagnostic des Troubles de l'Apprentissage du CHRU de Lille en 2009*. [Thèse de doctorat, Université Lille 2 Droit et Santé]. Pepite. https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/e5bba99b-e529-43af-9f6b-c85050337894

Dagbert, M. (2018). *Question écrite n° 03305 de Michel Dagbert : Prise en charge des enfants atteints de troubles spécifiques du langage et des apprentissages*. J.O. Sénat du 15 février, p.629.
Sénat. https://www.senat.fr/questions/base/2018/qSEQ180203305.html

Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, (J.O. n°104 4 mai 2002).

Décret n° 2013-798 du 30 août-2013 (et annexes) relatif au certificat de capacité d'orthophoniste, (J.O. 1er septembre 2013).

Delègue, A. (2020). *Les « troubles neurodéveloppementaux » : Analyse critique*. Pratiques, (88), pp. 110-11. https://pratiques.fr/Les-troubles-neurodeveloppementaux-analyse-critique

Delteil, F. (2015). Parcours de soins des enfants présentant des Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, *199*(6), 879-889. https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30891-X

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND. (2020). Qu'est-ce qui a changé? Retour sur deux années de mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/bilan_autisme_2_ans_2020.pdf

Fijalkow, J. (2000). Vers une France dyslexique ? *La Lettre de la DFLM*, *26*(1), 32-34. https://doi.org/10.3406/airdf.2000.1427

Garcia, F. (2017). L'expertise des orthophonistes dans le cadre des troubles du langage écrit. *L'orthophoniste*, (374), pp.14-16.

Garrabé, J. (2018). Classifications des troubles mentaux. *EMC Psychiatrie, 15-4*(176), 1-15.

Gene. (2017, 9 mars). L'orthophoniste ne peut que faire les bilans et rééducation demandé par le médecin prescripteur. [Commentaire sur le forum "Scolarité"]. *Anapedys.* https://www.apedys.org/federation-anapedys-forum/scolarite__7/

Godeau, P., & Couturier, D. (2006). Le diagnostic en médecine : Histoire, mise en œuvre présente, perspectives. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 190*(7), 1533-1549. https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)33212-1

Grégoire, J. (2009). *L'examen clinique de l'intelligence de l'enfant : fondements et pratique du WISC-IV.* Mardaga.

Habib, M. (2018). Dyslexie de développement. *EMC - Psychiatrie/Pédopsychiatrie, 0*(0), 1-12.

Habib, M. (2015). Dyslexie et troubles apparentés : Une nouvelle thématique de santé publique, entre neuroscience et pédagogie. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 199*(6), 853-868. https//doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30889-1

Haute Autorité de Santé. (2017a). *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?* HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/guide_tsla_vf.pdf

Haute Autorité de Santé. (2017b). *Synthèse du guide Parcours de santé "Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?"*. HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/synthese_troubles_dys_v4.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). *Dossier de presse du 31 janvier 2018, Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec des « troubles dys »*. HAS, Service Presse. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/dossier_de_presse_-_comment_ameliorer_le_parcours_de_sante_d_un_enfant_avec_des_troubles_dys.pdf

Helloin, M.-C. (2019). Prise en soin des troubles du langage écrit. *L'orthophoniste* (374), pp. 17-26.

Huc-Chabrolle, M., Barthez, M.-A., Tripi, G., Barthélémy, C., & Bonnet-Brihault, F. (2010). Les troubles psychiatriques et psychocognitifs associés à la dyslexie de développement : Un enjeu clinique et scientifique. *L'Encéphale, 36*(2), 172-79. https://doi.org/10.1016/j.encep.2009.02.005

Inserm, Expertise collective. (2007). *Dyslexie, dysorthographie, dyscalculie : Bilan des données scientifiques*. Les éditions Inserm.

Inserm Centre d'Expertise Collective, & Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2019). *Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie*. Expertise collective 1264-1782. Inserm.

Jacquier-Roux, M., Valdois, S., Zorman, M., Lequette, C., & Pouget, G. (2005). *Odédys*. Laboratoire Cogni-Sciences.

Kaplan, B.J., N. Wilson, B., Dewey, D., & Crawford, S.G. (1998). DCD may not be a discrete disorder. *Human Movement Science, 17*(4-5), 471-490. https://doi.org/10.1016/S0167-9457(98)00010-4

Kirk, S. A. (2004). Are Children's DSM Diagnoses Accurate? *Brief Treatment and Crisis Intervention, 4*(3), 255-270. https://doi.org/10.1093/brief-treatment/mhh022

Launay, L. (2018a). Du DSM-5 au diagnostic orthophonique : élaboration d'un arbre décisionnel. *Rééducation orthophonique, 55*(273), 71-92.

Launay, L. (2018b). Vers un diagnostic orthophonique argumenté de la dyslexie et/ou de la dysorthographie développementale. *Rééducation orthophonique*, (262), pp. 83-119.

Leduc, L. (2015, février 19). Troubles liés à l'apprentissage : Explosion du nombre de diagnostics. *La Presse.* https://www.lapresse.ca/actualites/education/201502/18/01-4845142-troubles-lies-a-lapprentissage-explosion-du-nombre-de-diagnostics.php

Lesecq, L. (2017). L'expertise des orthophonistes dans le cadre des troubles du langage écrit. *L'orthophoniste*, (374), pp. 17-26.

Lesecq, L. (2016). De l'orthophonie pédiatrique comme une science. Dans Kremer, J.M., Lederlé, E., & Maeder, E. *Le guide de l'orthophoniste* (pp.41-60). Lavoisier.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (J.O. n°36 du 12 février 2005).

Lyon, G.R., Shaywitz, S.E., & Shaywitz, B.A. (2003). Defining dyslexia, comorbidity, teachers' knowledge of language and reading. A definition of dyslexia, *Annals of Dyslexia*, *53*, 1-14. http://dx.doi.org/10.1007/s11881-003-0001-9

Matime, A. (2020). *Accompagner des enfants qui " gran-DYS ". Expérience vécue de médecins généralistes dans l'Hérault du dépistage et de la prise en charge des troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant : Une étude qualitative* [Thèse de doctorat en médecine, Université de Montpellier - Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes]. DUMAS. https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03138895/document

Mazeau, M. (2020). Les troubles des apprentissages en 2020. *Contraste*, *51*(1), 139-159. https://doi.org/10.3917/cont.051.0139

Métellus, J., Sauvageot, B., & Randianarisoa, B. (2001, novembre). Approche historique et critique des problèmes posés par la dyslexie. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, *159* (9), 664-668. https://doi.org/10.1016/S0003-4487(01)00109-3

MDPH. (s.d.). *Formulaires à télécharger*. mdph33. Consulté le 23 janvier 2021 sur http://www.mdph33.fr/formulaires_a_telecharger.html

Mikaeloff, Y. (2019, octobre 24). *Troubles spécifiques des apprentissages*. Inserm. Consulté le 23 janvier 2021 sur https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/troubles-specifiques-apprentissages

Morel, S. (2014). *La médicalisation de l'échec scolaire (L'enjeu scolaire)*. La Dispute.

Nicodème, R., Deau, X. (2008). Document de Références en Médecine générale à l'usage des Commissions de qualification du CNOM. Conseil national de l'ordre des médecins. www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/referentiel_medecine_generale_.pdf

Organisation Mondiale de la Santé, Société des Nations Organisation d'hygiène, & Pull, C.-B. (1993). *Classification internationale des maladies, dixième révision : Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Chapitre V (F). Troubles mentaux et troubles du comportement*. Masson.

Organisation Mondiale de la Santé, Société des Nations Organisation d'hygiène, & Pull, C.-B. (1994). *Classification internationale des maladies, dixième révision Chapitre V (F) Troubles mentaux et troubles du comportement. Critères diagnostiques pour la recherche*. Masson.

Organisation Mondiale de la Santé. (2008). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes : CIM-10 (10e révision.ed.).* OMS.

Ouss, L. (2020). Psychopathologie et troubles neurodéveloppementaux : Complémentaires ? *Contraste*, *51*(1), 55-68. https://doi.org/10.3917/cont.051.0055

Paris, J. (2013). DSM-5: Handle with care. The Neuropsychotherapist. Consulté le 23 octobre 2020 sur http://www.neuropsychotherapist.com/dsm-5-handle-with-care/

Pech, M.-E. (2018, juin 24). Éducation : de faux dyslexiques ? *Le Figaro.* https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2018/06/24/01016-20180624ARTFIG00192-education-de-faux-dyslexiques.php

Petretto, D.R., & Masala, C. (2017). Dyslexia and Specific Learning Disorders : New International Diagnostic Criteria. *Journal of Childhood & Developmental Disorders*, *3*(04), 1-5. https://doi.org/10.4172/2472-1786.100057

Ramus, F. (2004). De l'origine biologique de la dyslexie. *Psychologie & Education,* (60), pp. 81-96.

Ramus, F. (2018). Difficultés en lecture et dyslexie : Comment intervenir avant même un diagnostic ? *Administration Education*, *1*(1), 109-117. https://doi-org.docelec.u-bordeaux.fr/10.3917/admed.157.0109

Rosenweg, D. (2019, octobre 7). Erreurs médicales : La justice de plus en sévère. *leparisien.fr*. https://www.leparisien.fr/economie/erreurs-medicales-la-justice-de-plus-en-severe-07-10-2019-8168184.php

Salvat, R. (s. d.). *Diagnostic troubles dys et des apprentissages. Certitudes, incertitudes et errances?* Dyscussions Parents professeurs - Le Site. Consulté le 4 avril 2021 sur http://www.dyscussions-parents-professeurs.fr/les-troubles/diagnostic/

Savournin, F. (2016). De la difficulté au trouble : Vers une médicalisation des difficultés scolaires ? *Empan*, *101*(1), 42-46. https://doi-org.docelec.u-bordeaux.fr/10.3917/empa.101.0042

Speranza, M. (2015). Troubles des apprentissages et construction de soi chez l'enfant et l'adolescent. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, *199*(6), 869-877. https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30890-8

Sprenger-Charolles, L., & Colé, P. (2013). *Lecture et dyslexie : approche cognitive* (2e édition entièrement revue et actualisée. ed., Psycho sup Psychologie cognitive). Dunod.

St-Onge, J.-C. (2014). DSM : fiabilité et validité des diagnostics. *Revue québécoise de psychologie*, *35*(1), 207-227.

Tannock, R. (2014, janvier 1). *DSM-5 Changes in Diagnostic Criteria for Specific Learning Disabilities (SLD)1 : What are the Implications?* International Dyslexia Association. Consulté le 15 décembre 2020 sur https://dyslexiaida.org/dsm-5-changes-in-diagnostic-criteria-for-specific-learning-disabilities-sld1-what-are-the-implications/

Valdois, S., Bosse, M.L., & Tainturier, M.J. (2004). The Cognitive Deficits Responsible for Developmental Dyslexia: Review of Evidence for a Selective Visual Attentional Disorder. *Dyslexia (Chichester, England), 10*(4), 339-363. https://doi.org/10.1002/dys.284

Van Hecke, P., Nossent, C., & Goetry, V. (2006). *Troubles du langage et de l'apprentissage Une recherche de la littérature en exécution de la mission confiée par le Service des Soins de Santé*

de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité. Le Service des Soins de Santé de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (p. 143).

Vellutino, F.R., Scanlon, D.M., Sipay, E.R., Small, S.G., Pratt, A., Chen, R., & Denckla, M.B. (1996). Cognitive profiles of difficult-to-remediate and readily remediated poor readers : Early intervention as a vehicle for distinguishing between cognitive and experiential deficits as basic causes of specific reading disability. *Journal of Educational Psychology*, *88*(4), 601-638. https://doi.org/10.1037/0022-0663.88.4.601

Annexe n°1 : Détail des critères diagnostiques de la DL issus des classifications

CIM 10	DSM IV/TR	DSM-5
Trouble du développement psychologique	T. diagnostiqués pendant la 1ère / 2ème enfance ou l'adolescence	T. neurodéveloppementaux
- T. spécifiques du dvpt de la parole et du langage - T. spécifiques du dvpt moteur - T. spécifiques mixtes du dvpt - TED - Autres T. du dvpt psychologique - T. du dvpt psychologique, sans précision **- T. spécifique du dvpt des acquisitions scolaires**	- Retard mental - T. des habiletés motrices - T. de la communication - TED - Comportements perturbateurs et déficit de l'attention - T. de l'alimentation - Vocalisation/mvt anormaux - T. du contrôle sphinctérien - Autres T. **- T. des apprentissages**	- T. du dvpt intellectuel - T. de la communication - TSA - TDAH - T. moteurs - **T. spécifique des apprentissages**
- T. spécifique de la lecture - T.S. de l'acquisition de l'orthographe - T.S. de l'acquisition de l'arithmétique - T. mixte des acquisitions scolaires - Autres T. du dvpt des acquisitions scolaires - T. du dvpt des acquisitions scolaires, sans précision	**- T. de la lecture** - T. du calcul - T.de l'expression écrite - T. des apprentissages non spécifié	**- T. spécifique des apprentissages avec déficit de….**
A. Présence soit de (1) soit de (2) : 1. La note obtenue à une épreuve d'exactitude ou de compréhension de la lecture se situe à au moins 2ET en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et de l'intelligence générale de l'enfant ; l'évaluation des performances en lecture et du QI doit se faire avec des tests administrés individuellement et standardisés en fonction de la culture et du système scolaire de l'enfant ; 2. Antécédent de difficultés sévères en lecture, ou de résultats de tests ayant répondu au critère A(1) à un âge antérieur ; en outre, le résultat obtenu à un test d'orthographe se situe à au moins 2ET en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et du QI. B. La perturbation décrite en A interfère de façon significative avec les performances scolaires ou avec les activités de la vie courante qui font appel à la lecture. C. Le trouble ne résulte pas directement d'un déficit visuel ou auditif, ou d'un trouble neurologique. D. Scolarisation dans les normes habituelles (= absence d'insuffisances majeures dans les conditions de la scolarité suivie par l'enfant). E. Le QI évalué par un test standardisé passé de façon individuelle, est supérieur à 70.	A. Les réalisations en lecture, évaluées par des tests standardisés passés de façon individuelle mesurant l'exactitude et la compréhension de la lecture, sont nettement en-dessous du niveau escompté compte tenu de l'âge chronologique du sujet, de son niveau intellectuel (mesuré par des tests) et d'un enseignement approprié à son âge. B. La perturbation décrite dans le critère A interfère de façon significative avec la réussite scolaire ou les activités de la vie courante faisant appel à la lecture. C. S'il existe un déficit sensoriel, les difficultés en lecture dépassent celles habituellement associées à celui-ci.	A. Critère majeur : difficultés dans l'apprentissage et l'utilisation des compétences scolaires, universitaires, manifestées par la présence depuis au moins 6 mois d'au moins un des symptômes suivants, malgré la mise en place de mesures ciblant ces difficultés : 1. Lecture de mots inexacte, lente ou laborieuse 2. Difficultés à comprendre la signification de ce qui est lu 3.Difficultés à épeler 4. Difficultés d'expression écrite 5. Difficultés à maîtriser le sens des nombres, les données chiffrées ou le calcul 6. Difficultés avec le raisonnement mathématique B. Les compétences scolaires ou universitaires perturbées sont nettement au-dessous du niveau escompté pour l'âge chronologique, et ce de manière quantifiable, interférant significativement avec les performances scolaires, universitaires, professionnelles ou les activités de la vie courante (confirmé par des tests individuels standardisés et une évaluation clinique complète). Pour les individus de + de 17 ans, des antécédents avérés de difficultés d'apprentissage perturbantes peuvent se substituer à une évaluation standardisée. C. Les difficultés d'apprentissage débutent au cours de la scolarité mais peuvent n'être manifestes que lorsque les exigences excèdent les capacités limitées de l'individu. D. Les difficultés d'apprentissage ne sont pas mieux expliquées par un handicap intellectuel, des troubles non corrigés de l'acuité visuelle ou auditive, d'autres troubles neurologiques ou mentaux, une adversité psychosociale, un manque de maîtrise de la langue d'enseignement, ou un enseignement pédagogique inadéquat.

Tableau A1: Détail des critères diagnostiques de la DL issus des classifications

Annexe n° 2 : Troubles associés à la DL selon la CIM 10 et le DSM IV

CIM 10	DSM IV
Le trouble est spécifique car il ne peut être le résultat d'un autre trouble **MAIS il peut coexister avec :** - Déficit de l'attention, - Hyperactivité, - Trouble émotionnel, - Trouble des conduites, - Trouble du développement (moteur ou de la parole/ langage)	**Troubles associés possibles :** - Démoralisation - Mauvaise estime de soi - Déficit des capacités adaptatives - T. dépressif majeur - T. dysthymique - T. des conduites - TOP - TDAH - Retard d'acquisition du langage - T. de l'acquisition de la coordination
Fréquente association à : - Hyperactivité, impulsivité - Troubles émotionnels, du comportement - Faible estime de soi - Difficultés de relation avec les pairs	**Peuvent précéder de façon isolée ou être également associés :** - Des processus cognitifs déficitaires linguistiques, de l'attention ou de la mémoire - Des difficultés de perception visuelle
	La dyslexie peut coexister avec un trouble sensoriel dans la mesure où les difficultés excèdent celles « habituellement associées à ce déficit » (cf. critère C)

Tableau A2 : Troubles associés à la DL selon la CIM 10 et le DSM IV

Annexe n° 3 : Degrés de sévérité de la DL selon le DSM-5 (APA, 2015)

***Spécifier* la sévérité actuelle :**

Léger : Certaines difficultés à acquérir des compétences dans un ou deux domaines scolaires ou universitaires mais d'une intensité assez légère pour que le sujet parvienne à compenser ou à bien fonctionner lorsqu'il bénéficie d'aménagements et de dispositifs de soutien appropriés, notamment pendant sa scolarité.

Moyen : Des difficultés marquées à acquérir des compétences dans au moins un domaine scolaire ou universitaire, à tel point que le sujet risquera fort de ne pas devenir opérationnel sans certaines périodes d'enseignement intensif et spécialisé au cours de sa scolarité. Certains aménagements et dispositifs de soutien pendant au moins une partie de la journée à l'école, au travail ou à la maison peuvent être nécessaires pour accomplir des activités efficacement et correctement.

Grave : Des difficultés majeures à acquérir des compétences qui ont une incidence sur plusieurs domaines scolaires ou universitaires, à tel point que le sujet risquera fort de ne pas acquérir ces capacités sans un enseignement individualisé et spécialisé intensif et continu pendant la majeure partie de sa scolarité. Même avec un ensemble d'aménagements ou de dispositifs adaptés à la maison, à l'école ou au travail, le sujet peut ne pas être capable d'accomplir toutes ses activités efficacement.

Tableau A3 : Degrés de sévérité de la DL selon le DSM-5 (APA, 2015)

Annexes n°4 : Schémas de la HAS concernant le parcours de soins des TSLA

Annexe n°4a : TSLA : pyramide des profils de situations et des niveaux de recours aux soins correspondants (HAS, 2017a)

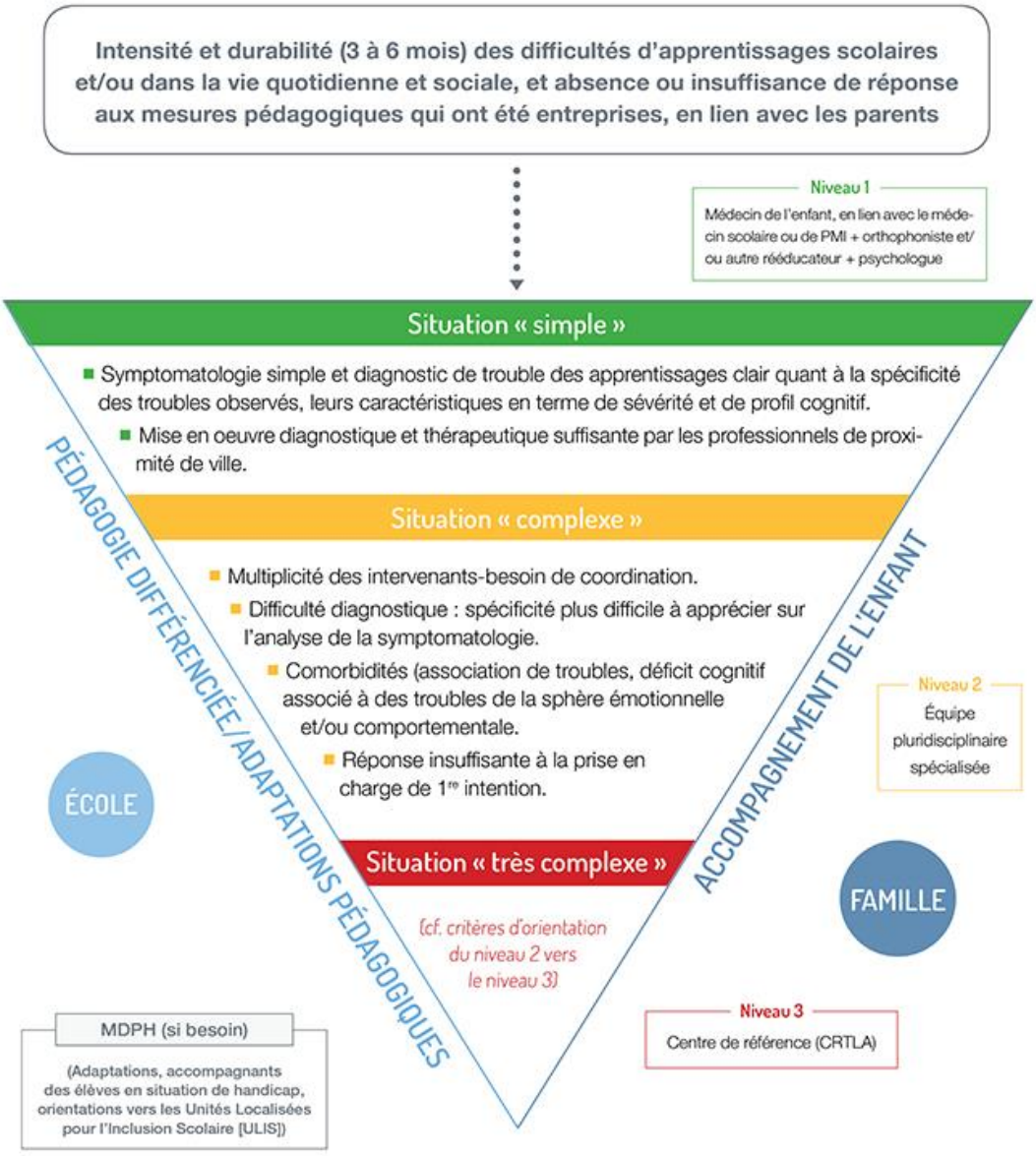

Figure A1 : TSLA : pyramide des profils de situations et des niveaux de recours aux soins correspondants (HAS, 2017a)

Annexe n°4b : Vue d'ensemble du parcours (HAS, 2017a)

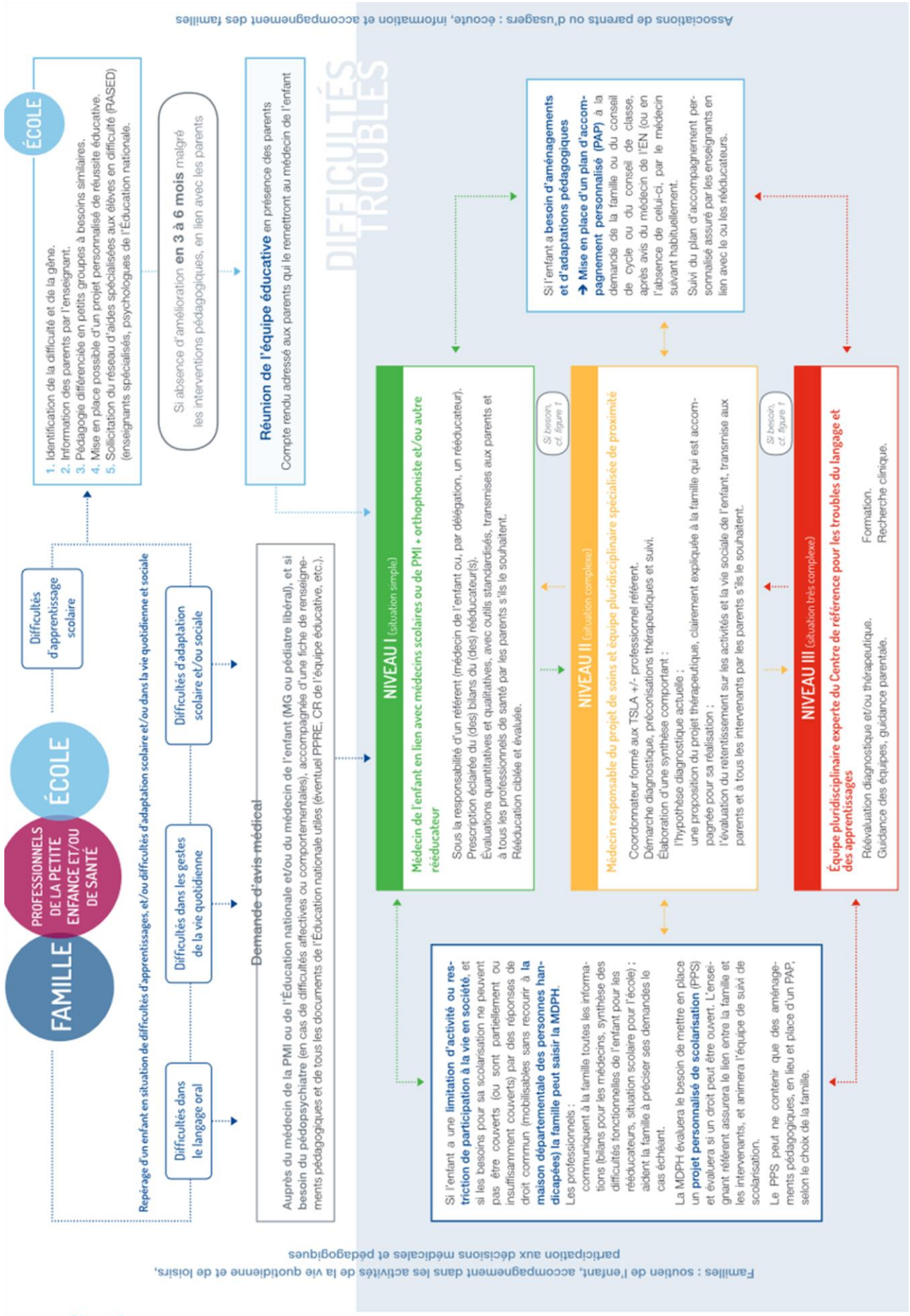

Figure A2 : Vue d'ensemble du parcours (HAS, 2017a)

Annexe n° 5 : Signes d'alerte à l'intention du médecin de 1er recours et actions à mettre en œuvre (HAS, 2017a)

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
2e trimestre du CP	Critère de sévérité - Persistance de difficultés du langage oral - Ne fait pas le lien entre le(s) signe(s) écrit(s) (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
	Difficulté moins sévère	- Mettre en œuvre une intervention pédagogique préventive (entraînement)
3e trimestre du CP	Difficultés persistantes au 3e trimestre, surtout si pas ou peu de progrès avec l'intervention pédagogique	- Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire
CE1	• Toute difficulté scolaire persistante : - lecture anormalement lente ou imprécise ou n'amenant pas à une compréhension du message écrit - écriture illisible avec des erreurs phonétiques fréquentes • Tout refus de lire/aller à l'école ou autre plainte somatique	Pratiquer une évaluation normée de lecture (vitesse, précision, compréhension) et d'orthographe correspondant à la classe suivie par l'enfant
	Si le déficit est modéré et/ou ne touche qu'une seule compétence	- Intervention pédagogique durant 3-4mois et revoir
	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	- Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire
CE2 et après	Scores insuffisants à un test étalonné lecture et d'orthographe Elève 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 Déchiffrage lent, laborieux, gêné par des erreurs entre des lettres et/ou des groupes de lettres	- Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire
6ème	Difficultés de lecture, lenteur +++ entravant parfois l'accès au sens, troubles de l'orthographe	- Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire si trouble jamais reconnu - Compenser le trouble s'il s'agit de séquelles d'un trouble déjà traité

Tableau A4 : Signes d'alerte à l'intention du médecin de 1er recours et actions à mettre en œuvre (HAS, 2017a)

Annexe n°6 : Orientations en cas de troubles inscrits dans une autre pathologie (HAS, 2017a)

Objectif : mettre en évidence une pathologie autre qu'un TSLA dans laquelle s'inscrit le trouble d'apprentissage et qui nécessite le recours au spécialiste concerné	
Trouble suspecté ou connu	**Orientation**
Caractère global des troubles ou doute sur l'efficience intellectuelle	Evaluation des compétences intellectuelles de l'enfant, par un psychologue et/ou neuropsychologue
Suspicion de troubles sensoriels auditifs	Examen ORL
Troubles visuels	Examen ophtalmologique
Trouble de la fonction visuelle	Bilan orthoptique
Pathologie neurologique associée (paralysie cérébrale, épilepsie, phacomatose ou autre cause génétique de pathologie mentale)	Neuropédiatre
Suspicion de troubles moteurs	Médecin de médecine physique et de réadaptation, neuropédiatre, psychomotricien et/ou ergothérapeute
Trouble du dvpt de la personnalité, trouble de l'humeur ou de souffrance psychique de l'enfant associée, et/ou en cas de difficultés relationnelles à l'école ou dans la famille	Psychologue/pédopsychiatre

Tableau A5 : Orientations en cas de troubles inscrits dans une autre pathologie (HAS, 2017a)

Annexe n° 7 : Déroulé du questionnaire

Identité

Exercice sur Bordeaux Métropole	Lieu du diplôme
Sexe	Mode d'exercice
Profession	Formation aux TAp
Année du diplôme	Dys dans l'entourage

		OQP	OQNP	CMQP	CMQNP
Pratique	Nombre de diagnostics posés /1 an	x		x	
	Pourquoi ne pose pas		x		x
	Professionnel considéré responsable de la pose		x		x
	Déroulé de la consultation			x	x
	Mesures et prescriptions à son issue			x	x
	Arguments pour le poser ou non	x	x	x	
	Pose pour quelle comorbidité	x	x	x	
	Annonce du diagnostic	x		x	
Légitimité	Sentiment de légitimité	x	x	x	
	Saisie du diagnostic en cas de symptomatologie simple	x		x	
	Saisie du diagnostic en cas de symptomatologie complexe	x	x	x	x
	FI suffisante ou non ?	x	x	x	x
Utilité	Nécessité ou non du diagnostic	x	x	x	x
	Motivations à le poser ou non	x	x	x	x
Outils & terminologie	Batterie utilisée	x	x		
	Terminologie	x	x	x	
	Conclusions du bilan	x	x	x	
Relations avec les autres pros.	Réorientation	x	x		
	Responsabilité de la pose si nombreux interlocuteurs	x	x	x	x
	Relations avec l'autre population	x	x	x	x
	Référent parcours de soins	x	x	x	x
	Compréhension HAS/DSM-5	x	x	x	x
	Inscription NGAP	x	x	x	x

Tableau A6 : Déroulé du questionnaire

Annexe n° 8a : Détail des questions composant la variable « respect du cadre »

Items communs aux OQP et CMQP composant la variable « respect du cadre » Analyse descriptive + Statistiques inférentielles	
Questions pour évaluer le respect du cadre officiel	**Réponses considérées en décalage avec le cadre officiel**
Parmi ces éléments, quels sont ceux qui vous permettent de conclure à une dyslexie ?	- Pas d'évolution malgré une prise en charge orthophonique depuis au moins 6 mois *= mauvaise compréhension du critère A du DSM-5* - Une différence de plus de 2 DS entre les performances à au moins une épreuve de test standardisé du langage écrit et le QI *= utilisation du critère de discordance* - Ø Un retentissement scolaire *= or critère A/B du DSM-5* - Ø Pas d'évolution malgré la mise en place de mesures ciblant ces difficultés à la maison, à l'école, depuis au moins 6 mois *= or critère A et directives du DSM-5* - Ø Des notes de performance basse par rapport au niveau de lecture sur au moins un test ou sous composant de test standardisé (-1.5 DS ou NS inf. à 7-8 ou P7) *= or critère B et directives du DSM-5*
Parmi ces éléments, quels sont ceux qui ne vous permettent pas de poser le diagnostic de dyslexie ?	- Absence d'évaluation psychométrique *= QI attendu pour poser le diagnostic qui renvoie au critère A de la CIM 10 et du DSM-IV* - Prématurité *= or facteur de risque du DSM-5* - L'enfant n'a pas encore atteint le CE2 *= seuil non stipulé dans le DSM-5* - L'enfant a moins de 8 ans *= seuil non stipulé dans le DSM-5* - Aucun suivi orthophonique encore réalisé *= extrapolation* - Suivi orthophonique depuis moins de 18 mois *= extrapolation* - Suivi orthophonique depuis moins de 6 mois *= mauvaise compréhension du critère A du DSM-5* - Présence de troubles associés *= or des troubles peuvent être associés s'ils n'expliquent pas mieux la dyslexie selon le critère D du DSM-5* - Ø Aucune adaptation scolaire mise en place sur les 6 derniers mois *= or critère A du DSM-5*
Dans le cas d'une symptomatologie simple, le BO et les éléments d'anamnèse vous suffisent-il à poser le diagnostic de DL ?	- Non *≠ recommandations HAS*
Quelle terminologie utilisez-vous pour le diagnostic de dyslexie?	- Trouble des apprentissages / Trouble de la lecture *= DSM IV* - Trouble spécifique des acquisitions scolaires / Trouble spécifique de la lecture *= CIM 10* - Trouble spécifique du LE *= terme communément admis* - Dyslexie-dysorthographie / en spécifiant le type *= terminologie francophone* - Autre
Spécifiez-vous le degré de gravité ?	- Jamais (0 fois sur 10) *= or c'est attendu selon les directives du DSM-5*

Tableau A7 : Détail des questions composant la variable "respect du cadre"

Annexe n° 8b : Détail des questions gravitant autour de la variable « respect du cadre »

Items spécifiques au <u>profil métier</u> du répondant (Orthophoniste/CM) Analyse descriptive uniquement	
Questions pour évaluer le respect du cadre officiel	**Réponses considérées en décalage avec le cadre officiel**
OQP : Si tous les indicateurs du bilan initial d'un enfant de CE2 sont en faveur d'une dyslexie, dans quel délai moyen posez-vous le diagnostic de dyslexie ?	- 6 mois - 1 an - 18 mois - 2 ans et plus - Autre *= or, selon le critère A du DSM-5, le diagnostic pourrait être posé sans attendre 6 mois de rééducation orthophonique.*
CMQP et CMQNP : Demandez-vous si une IPP a déjà été mise en place?	- Non *= or une IPP est le préalable à l'entrée dans le parcours selon la HAS et est préconisée si des signes d'alerte sont présents.* - J'ignore ce qu'est une IPP *= idem*
CMQP et CMQNP : Que comporte votre examen clinique en lien avec ces difficultés ?	- Ø Examen neurologique - Ø Examen cutané - Ø Vérification vision/audition - Ø Lecture de lettres, syllabes, mots - Ø Motricité - Ø Développement psychoaffectif - Ø Appréciation des capacités de la famille et de son entourage à se saisir des alertes et préconisations - Ø Test de dépistage (ERTLA6, Odedys, BTM-i) *= or observations composant l'examen clinique de 1ère intention selon les recommandations de la HAS.*
CMQP et CMQNP : A l'issue de cet examen, si des difficultés sont avérées, que proposez-vous le plus souvent?	- Ø Uniquement une intervention pédagogique préventive durant 6 mois si celle-ci n'a pas encore été mise en place - Ø Une intervention pédagogique préventive durant 6 mois, si celle-ci n'a pas encore été mise en place, parallèlement à des bilans *= or une IPP est le préalable à l'entrée dans le parcours selon la HAS et est préconisée si des signes d'alerte sont présents.*
Items spécifiques au <u>profil de pose</u> du répondant (OQNP/CMQNP) Analyse descriptive uniquement	
Question pour évaluer le respect du cadre officiel	**Réponse considérée en décalage avec le cadre officiel**
Si vous ne posez pas le diagnostic de DL, est-ce pour les raisons suivantes ?	- Ce n'est pas à ma profession de poser ce diagnostic *= or les professionnels interrogés sont habilités à le poser.*

Tableau A8 : Détail des questions gravitant autour de la variable "respect du cadre"

Annexe n° 9 : Répartition métier des répondants du CM selon les variables FC et FI

	Répartition des répondants selon les variables FC et FI			
	Suivi de formation continue (FC)		Sentiment d'avoir été initialement formé au diagnostic de DL (FI)	
	Aucune	Une et +	Oui	Non
Médecin généraliste (N=19)	15 (79)	4 (21)	0	19 (100)
Pédiatre (N=17)	10 (59)	7 (41)	0	17 (100)
Pédopsychiatre (N=9)	6 (67)	3 (33)	1 (11)	8 (89)
Médecin scolaire (N=7)	1 (14)	6 (86)	2 (29)	5 (71)
Neuropédiatre (N=5)	0	5 (100)	1 (20)	4 (80)

Tableau A9 : Répartition métier des répondants du CM selon les variables FC et FI

Annexe n° 10 : Répartition des RQP selon les éléments non stipulés dans le DSM-5

# Eléments de pose du diagnostic de DL : Eléments non stipulés dans le cadre officiel de pose	Répartition des répondants pour chaque item – N (%)		
	OQP	CMQP	Total QP
Des antécédents familiaux de troubles spécifiques des apprentissages	29 (69)	17 (71)	46 (70)
La présence d'une déviance développementale (résultats déficitaires lorsque l'on compare les scores du patient à son âge lecteur)	31 (74)	14 (58)	45 (68)
La présence d'un trouble cognitif (phonologique ou visuoattentionnel)	27 (64)	12 (50)	39 (59)
Un décalage de 18 mois entre l'âge de lecture et l'âge réel	19 (45)	11 (46)	30 (45.5)
La plainte du patient/de la famille	16 (38)	20 (83)	36 (55)
Le CR du bilan orthophonique		20 (83)	

Tableau A10 : Répartition des RQP selon les éléments non stipulés dans le DSM-5

Annexe n°11 : Troubles pour lesquels les répondants du CM sont susceptibles de poser le diagnostic de DL : détail métier

Répartition métier du CMQP selon les troubles susceptibles d'être associés à un diagnostic de DL					
Trouble susceptible d'être associé à un diagnostic de DL	**Détail métier – N (%)**				
	Médecin G. (N=8)	**Pédiatre** (N=5)	**Pédopsy.** (N=4)	**Médecin sco.** (N=2)	**Neuropéd.** (N=5)
TND					
Dyscalculie, dysorthographie	7 (87.5)	3 (60)	4 (100)	2 (100)	3 (60)
Dysgraphie	5 (62.5)	3 (60)	4 (100)	2 (100)	3 (60)
Trouble du dvpt des coordinations/dyspraxie	4 (50)	3 (60)	4 (100)	2 (100)	3 (60)
Trouble du LO, dysphasie	7 (87.5)	3 (60)	4 (100)	2 (100)	2 (40)
TDAH	4 (50)	2 (40)	3 (75)	1 (50)	2 (40)
TSA	4 (50)	1 (20)	3 (75)	1 (50)	0
DI	0	1 (20)	0	0	1 (20)
Hors TND					
Trouble anxieux, trouble dépressif	6 (75)	0	3 (75)	1 (50)	0
Trouble des conduites, TOP	4 (50)	0	3 (75)	1 (50)	0
Carence psychosocio éducative/psycho aff.	5 (62.5)	0	3 (75)	0	0
Haut potentiel	1 (12.5)	2 (40)	3 (75)	2 (100)	1 (20)
Bilinguisme	1 (12.5)	2 (40)	3 (75)	2 (100)	1 (20)
Surdité appareillée	2 (25)	2 (40)	2 (50)	1 (50)	0
Trouble de l'orientation temporo spatiale	3 (37.5)	1 (20)	2 (50)	0	1 (20)
Syndrome génétique sans TLE	1 (12.5)	2 (40)	2 (50)	0	0
Aucun	0	1 (20)	0	0	1 (20)

Entre 0 et 20%	Entre 21% et 40%	Entre 41% et 60%	Entre 60% et 80%	Entre 80% et 100%

Tableau A11 : Troubles pour lesquels les répondants du CM sont susceptibles de poser le diagnostic de DL : détail métier

Annexe n°12 : Répartition des répondants en fonction des arguments en faveur de l'utilité de poser le diagnostic de DL

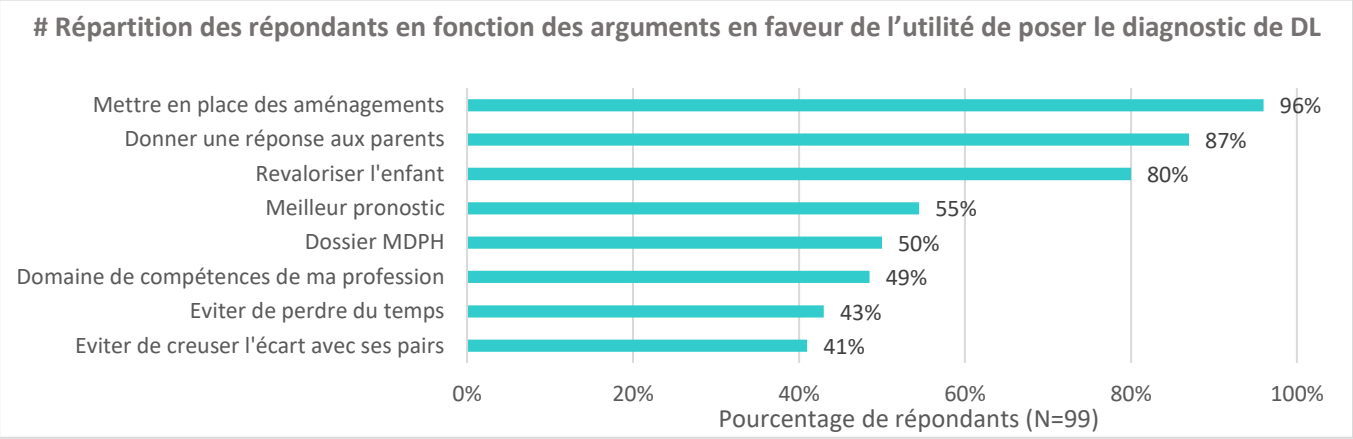

Figure A3 : Répartition des répondants en fonction des arguments en faveur de l'utilité de poser le diagnostic de DL

Annexe n°13 : Répartition des répondants en fonction des arguments en défaveur de l'utilité de poser le diagnostic de DL

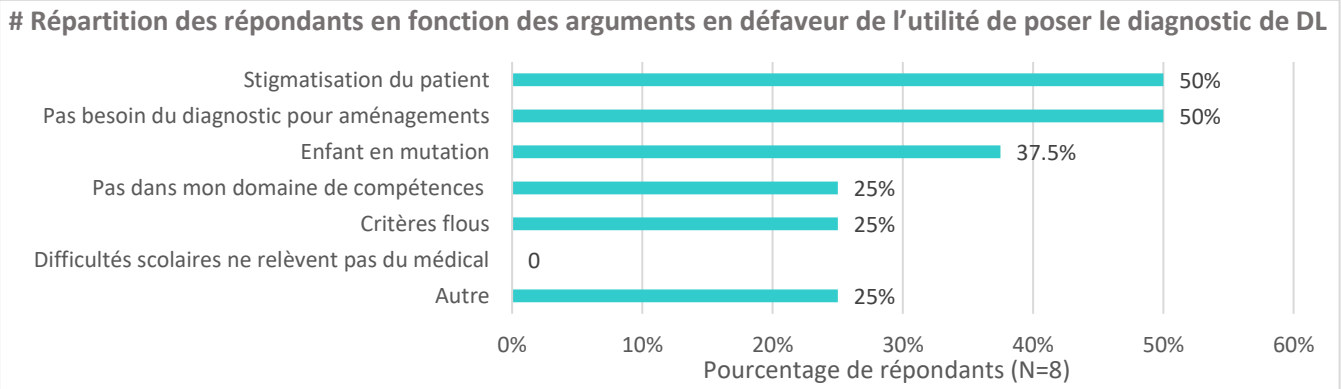

Figure A4 : Répartition des répondants en fonction des arguments en défaveur de l'utilité de poser le diagnostic de DL

Annexe n° 14 : Répartition métier des répondants du CMQNP selon les raisons justifiant l'absence de saisie du diagnostic de DL

Répartition métier des répondants du CMQNP selon les raisons justifiant l'absence de saisie du diagnostic de DL – N (%)				
# Raison justifiant l'absence de saisie du diagnostic de DL	**Médecin G.** (N=11)	**Pédiatre** (N=12)	**Pédopsy.** (N=5)	**Médecin Sco.** (N=5)
Pas à ma profession de le poser	1 (9)	6 (50)	1 (20)	3 (60)
Critères flous	0	6 (50)	0	1 (20)
Pas les batteries nécessaires	5 (45)	2 (17)	2 (40)	3 (60)
Pas assez formé	9 (82)	6 (50)	2 (40)	2 (40)
Ne pose un diagnostic de DL qu'en cas de sympto. S. mais jamais rencontrée	1 (9)	2 (17)	0	0
Désaccord avec ce diagnostic	0	0	1 (20)	0
Autre	1 (9)	1 (8)	1 (20)	0

Tableau A12 : Répartition métier des répondants du CMQNP selon les raisons justifiant l'absence de saisie du diagnostic de DL

Annexe n° 15 : Pratique des examens recommandés par la HAS selon le métier du CM

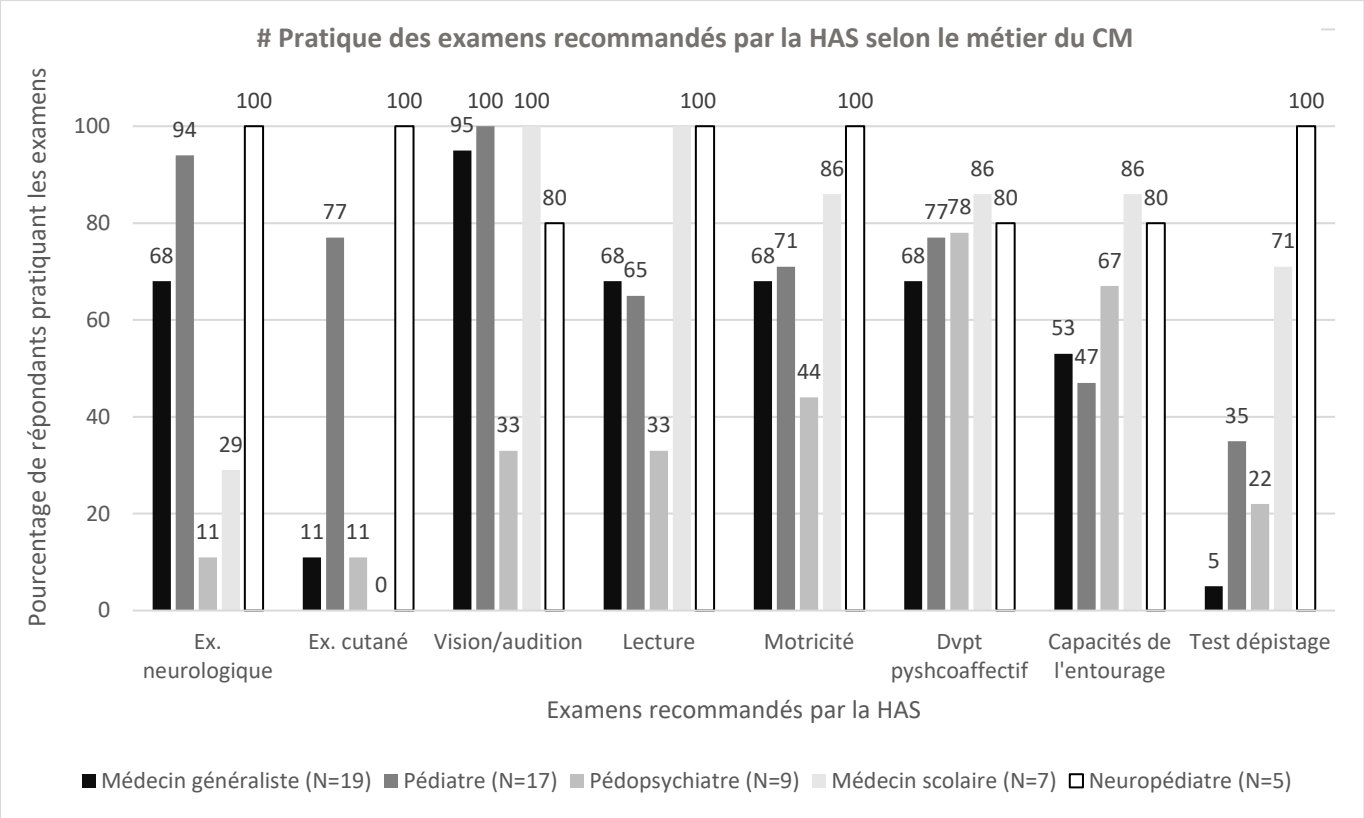

Figure A5 : Pratique des examens recommandés par la HAS selon le métier du CM

Annexe n°16 : Répartition des orthophonistes en fonction de l'utilité d'une batterie commune

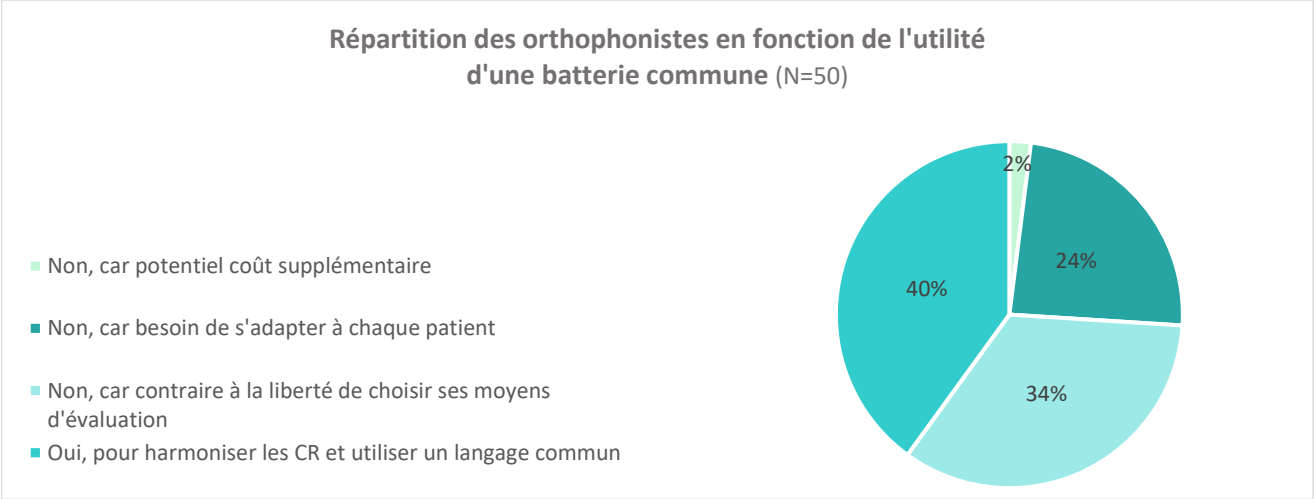

Figure A6 : Répartition des orthophonistes en fonction de l'utilité d'une batterie commune

Titre : Cadre officiel de la pose du diagnostic de dyslexie et pratiques professionnelles : étude au sein de Bordeaux Métropole.

Résumé :

Face à la reconnaissance de la fréquence des comorbidités et la diversité des tableaux cliniques, le DSM-5 a revu les critères diagnostiques de la dyslexie dite développementale et la HAS a proposé un parcours de soins en 3 niveaux pour clarifier le rôle de chacun et renforcer celui du médecin traitant. Cette évolution relativement récente et la complexité de ces textes, qui reflète celle du trouble, pourraient rendre difficile le respect du cadre. Via un questionnaire diffusé au sein de Bordeaux Métropole et adressé aux orthophonistes et intervenants du corps médical susceptibles de se saisir de ce diagnostic, nous avons mis en avant que le cadre est peu suivi et que les orthophonistes sont considérés comme responsables de ce diagnostic plutôt que les médecins. La reprécision des textes, le développement de la formation initiale et l'instauration d'un temps d'échange entre professionnels permettraient à la fois de dissiper certains doutes lors de la pose, mais aussi d'homogénéiser les pratiques en se référant à une base commune.

Mots clés : dyslexie – diagnostic - trouble spécifique des apprentissages – DSM-5 – parcours de soins

---

Title: Official framework for the diagnosis of dyslexia and professional practice: study in Bordeaux Metropole

Abstract:

Faced with the recognition of the frequency of co-morbidities and the diversity of clinical pictures, the DSM-5 has revised the diagnostic criteria for so-called developmental dyslexia and the HAS has proposed a three-tiered care pathway to clarify the role of each and to reinforce that of the general practitioner. This relatively recent development and the complexity of these texts, which reflects that of the disorder, could make it difficult to comply with the framework. Through a questionnaire distributed within Bordeaux Metropole and addressed to speech and language therapists and medical professionals likely to be involved in this diagnosis, we have highlighted that the framework is little followed and that speech and language therapists are considered more responsible for this diagnosis than doctors. Re-specifying the texts, developing initial training and implementing a dedicated discussion time between professionals would help dispel doubts during diagnosis and homogenise practices by referring to a common basis.

Keywords : developmental dyslexia - diagnosis - specific learning disorder - DSM-5 – health care pathway

---

Nombre de pages : 84 (61 hors bibliographie et annexes). Nombre de références : 80