

**Saisine de la Haute Autorité de Santé**  
**Evaluation des pratiques rééducatives auprès des personnes porteuses de troubles cognitifs**  
**spécifiques développementaux (troubles « Dys »)**  
**Recommandations du comité scientifique à la Fédération Française des Dys**

## **I - Préambule**

Depuis le lancement du Plan national d'actions en faveur des jeunes porteurs de troubles spécifiques du langage oral et écrit, présenté par les ministères de la Santé et de l'Education Nationale du 31 janvier 2002, beaucoup d'initiatives et d'engagements ont été pris qui marquent des évolutions sensibles :

- une évolution du cadre législatif,
- des recherches et des outils pour agir,
- une modification du regard sur ce « handicap invisible ».

### **D'abord, le cadre législatif,**

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a fait évoluer sensiblement les principes de l'action publique en direction des personnes en situation de handicap (jeunes et adultes). De cette évolution découle la reconnaissance des droits de ces personnes, avec en particulier deux corollaires, l'accessibilité pour tous et la compensation pour tous, droits qui s'appliquent aussi aux personnes porteuses d'un trouble « Dys ».

**Ensuite, les recherches,** notamment pluridisciplinaires, en particulier centrées sur l'étiologie et sur l'efficacité des outils et techniques de prise en charge ou de remédiation cognitive se sont grandement développées.

La communauté scientifique s'accorde de manière plutôt consensuelle sur le fait que les dyslexies, les dysphasies, les dyspraxies et autres « Dys » sont des troubles spécifiques des apprentissages. Leur origine est identifiée comme neuro-développementale, ne provenant ni d'une déficience avérée, sensorielle, motrice ou mentale, ni d'un traumatisme, ni d'un trouble envahissant du développement et enfin ni de conditions éducatives.

Elle s'accorde aussi sur la nature de ces troubles qui provoquent des incapacités à entrer dans les apprentissages pour les enfants qui en sont atteints.

Partir des besoins effectifs identifiés lors du repérage, du dépistage et du diagnostic, est une condition indispensable pour mettre en oeuvre une prise en charge thérapeutique, éducative et pédagogique efficace, le plus précocement possible.

Ces dispositifs sont évidemment de nature à éclairer les décisions des MDPH. Ils doivent inciter à promouvoir les aménagements et les adaptations nécessaires pour prévenir d'autres difficultés d'apprentissage et pour compenser ou contourner les effets du trouble spécifique. Les MDPH auront également à accompagner les orientations vers les structures d'accueil adaptées, ou encore parfois à préconiser les soins nécessaires.

**Enfin, une évolution du regard** d'une manière générale sur les personnes porteuses d'un trouble « Dys » s'est opérée : « de l'invisible au compréhensible », « de l'ignorance à la reconnaissance ».

**Ces trois évolutions constituent des avancées.** Cependant, elles ne doivent pas laisser à penser ou à croire que « tout » est réglé. Si des avancées sont constatées pour des enfants, il ne faut pas négliger la situation des adultes et les conditions d'accompagnement dans l'emploi. Pour autant, s'agissant des jeunes face à la diversité de pratiques des professionnels de santé et l'exigence croissante et légitime des parents ; l'efficacité des prises en charge dans un rapport entre les objectifs, les moyens et les résultats en terme d'adaptation à la vie scolaire et sociale, reste une des préoccupations principales des praticiens et des patients.

Au même titre qu'il y a eu des recommandations, d'une part en juillet 2011 pour la pratique clinique concernant l'autisme et autres troubles envahissants du développement, et d'autre part en mai 2001 sur l'indication de l'orthophonie dans les troubles spécifiques du développement du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans ; il apparaît opportun pour répondre à nos préoccupations, de fournir aux professionnels de santé des éléments de synthèse. La synthèse devrait porter sur le niveau de preuve des données scientifiques ou empiriques et sur l'opinion d'experts concernant l'évaluation des pratiques rééducatives.

## **II - Exposé des motifs**

Les motifs de la saisine de la HAS sont globalement de trois ordres :

### **1 – De la nécessité d'une évaluation de l'efficacité et de l'efficacité des pratiques rééducatives.**

D'une manière générale, dans le cadre de la prise en charge individuelle des jeunes porteurs d'un trouble cognitif spécifique, force est de constater qu'il existe une grande diversité de méthodes de rééducation et d'entraînement, une partie d'ailleurs découle directement des différentes théories explicatives des troubles spécifiques du langage. Cependant, un nombre conséquent de traitements préconisés n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques, ni d'un point de vue théorique, ni du point de vue de l'évaluation de l'efficacité et de l'efficacité du traitement.

D'une manière particulière, la majeure partie des rééducations actuellement pratiquées sont de type orthophonique. Elles portent principalement sur l'entraînement des capacités phonologiques de l'enfant, la rééducation de la lecture avec des méthodes souvent différentes de celles pratiquées en classe, la mise en place de stratégies de compensation pour permettre à l'enfant de contourner les déficits identifiés. Bien que la rééducation orthophonique telle que pratiquée en France repose sur des principes généraux issus des connaissances scientifiques acquises et validées, elle n'a pas encore semble-t-il fait l'objet d'évaluations scientifiques du traitement des troubles « Dys » et surtout de l'évaluation de l'efficacité en corrélant objectifs, moyens (dont les coûts financiers) et résultats.

Par ailleurs les effets de l'ensemble de la rééducation dont bénéficie un jeune nécessitent d'être évalués, au moins tous les ans, par un nouveau bilan utilisant des tests comparables à *Comité scientifique de la FFDys*

l'évaluation initiale, permettant ainsi d'apprécier quantitativement et qualitativement les progrès réalisés et donc de poursuivre le projet de rééducation. Cette pratique d'évaluation des effets, en cours de rééducation, ne semble pas également partagée par l'ensemble des praticiens.

Cette évaluation des pratiques rééducatives requiert nécessairement une approche et une interrogation sur la cohérence des prises en charges et sur la nature et le contenu des préconisations qui découlent du diagnostic.

## **2 – De l'intérêt d'analyser les effets de la cohérence des prises en charge pédagogiques, thérapeutiques et rééducatives.**

L'évaluation des pratiques rééducatives doit se faire de manière intrinsèque, mais aussi systémique au regard de leur nécessaire articulation avec des mesures de type thérapeutique et de type pédagogique, évidemment adaptées à chaque situation de jeune.

Chaque type de mesure nécessite un travail spécifique mais la prise en charge concerne toujours l'enfant dans sa globalité.

Ceci pose la question de la coordination des différents intervenants, coordination fondée sur un partage au moins des méthodes et de l'information relatives aux évolutions constatées chez le jeune. Les conditions, le contenu et les moyens de ces coordinations méritent ici ou là un rappel du socle commun minimum nécessaire à une harmonisation des pratiques.

## **3 – De l'interrogation sur les critères de prises en charge au questionnement des pratiques diagnostiques.**

La qualité des prises en charge dépend pour partie de la qualité du bilan définissant le projet thérapeutique. Il est désormais convenu, s'agissant des enfants, que le repérage effectué par les enseignants au sein de la classe et par les parents ; le dépistage, réalisé par les médecins (scolaires, pédiatres, généralistes...) ou encore par les membres des RASED, et le diagnostic établi par des professionnels de santé, constituent une chaîne cohérente d'examen qui induira la mise en place d'une prise en charge spécifique.

Dans cette démarche, toute absence de critère d'indication thérapeutique est préjudiciable à l'efficacité de la prise en charge et in fine au jeune lui-même.

Le questionnement sur les pratiques diagnostiques est donc constitutif de l'évaluation des pratiques rééducatives.

Ce questionnement devrait conduire à appréhender la nature et le contenu du diagnostic autour des bilans nécessaires au projet de prise en charge de chaque enfant (médical, orthophonique, ergo-thérapeutique, psychologique... et évidemment scolaire).

Un tel diagnostic partagé entre les professionnels de santé et de l'éducation aurait le mérite de consolider une approche globale de l'enfant et mieux orienter le projet de prise en charge.

En d'autres termes, les principaux motifs d'une saisine de la HAS concernant les pratiques rééducatives sont traversés par :

- Une demande sociale croissante de soins de proximité, et adaptés aux besoins des personnes concernées.
- Une nécessaire équité de pratiques des professionnels de santé et d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire.

- Une légitime évaluation médico-économique des prises en charge.

### **III – Suggestions de questions susceptibles de guider la HAS**

#### **1 - Etat des lieux des pratiques actuelles**

L'état des lieux précisera :

- Quelles sont les pratiques actuelles? (description, évaluation des effets, moyens mobilisés),
- Quelles sont les indications de pratiques ?
- Quels sont les professionnels concernés ?

#### **2 – Détermination, à partir de l'état des lieux, des critères des pratiques à privilégier**

Fréquence, durée, contenu....

#### **3 - Elaboration de recommandations**

- à l'adresse des praticiens
- à fournir aux MDPH

En effet, considérant que les pratiques rééducatives participent d'une prise en charge globale du jeune, quelles sont les recommandations à fournir aux MDPH pour : favoriser la coordination des différents intervenants chargés de la prise en charge des rééducations thérapeutiques et pédagogiques et ainsi améliorer l'efficacité (rapport objectifs / coûts) des prises en charge, mais aussi de proposer les orientations les plus adaptées pour les jeunes « Dys ».

#### **Membres du comité scientifique de la FFDYS qui ont contribué à ce texte :**

**Président : Jean-Charles RINGARD**, Directeur général délégué à la Formation de la région Pays de la Loire

**Christine AUCHÉ LE MAGNY**, ergothérapeute.

**Valérie BARRAY**, ergothérapeute (service de réadaptation de l'enfant hôpital R. Poincaré-Garches)

**Catherine BILLARD**, neuropédiatre (service hospitalier du CHU du Kremlin-Bicêtre)

**Michel FAYOL**, prof. des universités, chercheur (psycho. sociale et cognitive, Clermont-Ferrand)

**Michel HABIB**, neurologue (CHU La Timone à Marseille), chercheur associé au CNRS

**Stéphanie IANNUZZI**, Psychologue, Neuropsychologue (CHU Kremlin Bicêtre)

**Michèle MAZEAU**, médecin de rééducation (L'ADAPT à Paris)

**Franck RAMUS**, docteur en sciences cognitives de l'EHESS et chargé de recherches au CNRS

**Monique TOUZIN**, orthophoniste (CAPP Paris)

**Yamina YESSAD-BLOT**, inspectrice de l'Education Nationale, département de l'Essonne

**Michel ZORMAN**, médecin de santé publique.