



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ – LILLE 2

FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2014

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Impact du Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage
dans la prise en charge de 39 enfants dyslexiques**

Présentée et soutenue publiquement le 16 décembre 2014
au pôle Formation

Par Nawal KOURDANE

Jury

Président : Monsieur le Professeur L. VALLEE
Asseseurs : Monsieur le Professeur P. DELION
Monsieur le Professeur C. BERKHOUT
Directeur de Thèse : Madame le Docteur M-P. LEMAITRE

Liste des abréviations

CIM 10	Classification Internationale des Maladies
CLIS	Classe pour l'Inclusion Scolaire
CRDTA	Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage
DSM IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4 th edition
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
PAI	Projet d'Accueil Individualisé
PAS-TA	Projet d'Accueil Individualisé dans le cadre des Troubles Spécifiques d'Apprentissage
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
TDAH	Troubles Déficitaires de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TSA	Troubles Spécifiques des Apprentissages
TSLE	Trouble Spécifique du Langage Écrit
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Table des matières

RÉSUMÉ.....	1
INTRODUCTION.....	2
CONTEXTE THÉORIQUE, BUT ET HYPOTHÈSES.....	3
I. Des difficultés aux troubles des apprentissages.....	3
II. Les troubles spécifiques des apprentissages	4
III. La dyslexie-dysorthographe.....	5
A. Théories explicatives de la dyslexie.....	5
B. Définition de la dyslexie-dysorthographe.....	6
1. Définition de la dyslexie.....	6
2. Définition de la dysorthographe.....	7
C. Classification des types de dyslexie.....	8
1. Acquisition de la lecture : modèle de la double voie.....	8
2. Les différents types de dyslexie.....	9
a) La dyslexie phonologique.....	9
b) La dyslexie de surface.....	9
c) La dyslexie mixte.....	10
D. Prévalence de la dyslexie.....	10
E. Conséquences de la dyslexie.....	10
1. Impact psychologique.....	10
a) Troubles externalisés.....	11
i. Définition et classification des troubles externalisés.....	11
ii. Lien entre troubles externalisés et dyslexie.....	11
b) Troubles internalisés.....	12
c) Lien de causalité entre troubles du comportement et troubles des apprentissages	13
2. Devenir des personnes dyslexiques.....	13
a) Scolarité.....	13
b) Insertion professionnelle.....	14

IV. Parcours diagnostique d'un enfant dyslexique.....	15
A. Cadre législatif.....	15
B. Démarche diagnostique.....	15
C. Spécificités des centres référents.....	16
V. Les aménagements pédagogiques existants.....	17
A. Elaboration d'un dossier auprès de la MDPH.....	17
B. Partenaires existants autour de l'enfant dyslexique.....	18
1. Les parents.....	18
2. Les professionnels de l'Education Nationale.....	18
a) Le médecin de l'Education Nationale.....	18
b) L'enseignant de la scolarité ordinaire.....	18
c) L'enseignant spécialisé.....	19
d) L'enseignant référent.....	19
e) Le psychologue scolaire.....	19
3. Les professionnels de la Santé.....	19
a) Le médecin traitant.....	19
b) L'orthophoniste.....	20
c) Le psychologue clinicien ou neuropsychologue.....	20
d) L'ergothérapeute.....	21
C. Les projets scolaires encadrant l'enfant dyslexique.....	21
1. Le Projet Personnalisé de Scolarisation.....	21
2. Le Projet d'Accueil Individualisé.....	22
3. Le Projet d'Accueil Individualisé dans le cadre des Troubles d'Apprentissage.....	22
4. Cas particulier du Programme Personnalisé de Réussite Educative.....	22
D. Scolarisation.....	23
1. Scolarisation en milieu ordinaire.....	23
a) en classe ordinaire.....	23
b) en classe spécialisée.....	23
i. Les CLIS et ULIS.....	23
ii. Les SEGPA.....	24
2. Scolarisation en milieu spécialisé.....	24
E. Les aménagements pédagogiques.....	24
1. Adaptations pédagogiques spécifiques à l'enseignant.....	25
2. L'auxiliaire de vie scolaire.....	25
3. L'outil informatique.....	25

MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	26
I. Matériel.....	26
A. Choix de la population d'étude.....	26
B. Exploitation des dossiers de patients.....	27
II. Méthode.....	27
A. Type d'étude.....	27
B. Recueil de données.....	27
1. Méthode de recueil.....	27
2. Modalités de recueil.....	28
C. Traitement statistique.....	28
1. Saisie des données.....	28
2. Analyse statistique.....	28
RÉSULTATS.....	29
I. Modalités de sélection.....	29
II. Caractéristiques de la population d'étude.....	30
A. Âge.....	30
B. Niveau scolaire au moment du diagnostic.....	30
C. Type de dyslexie.....	30
D. Sexe.....	30
III. Aménagements recommandés par le CRDTA lors du diagnostic.....	31
IV. Mise en place des aménagements.....	31
A. Élaboration du dossier MDPH.....	31
B. Mise en place d'un projet scolaire.....	32
C. Outil informatique.....	33
D. Scanner portatif.....	34
E. Logiciel.....	35
F. Auxiliaire de Vie Scolaire.....	35
G. Changement d'orientation.....	36
H. Suivi paramédical.....	36
1. Suivi orthophonique.....	36
a) Application du suivi orthophonique.....	36
b) Fréquence du suivi orthophonique.....	36

2. Suivi par un ergothérapeute.....	37
3. Suivi psychologique.....	37
4. Suivi par un psychomotricien.....	37
J. Application générale des recommandations.....	38
K. Adaptations pédagogiques propres à l'enseignant en classe.....	39
1. Tableau récapitulatif.....	39
2. Caractéristiques des enseignants.....	40
V. Rôle du médecin généraliste dans la démarche diagnostique et la prise en charge.....	41
A. Diagnostic connu.....	41
B. Participation au diagnostic.....	41
C. Compte-rendu du bilan orthophonique initial et explorations complémentaires.....	41
D. Élaboration du dossier MDPH.....	42
E. Proposition de formations concernant la dyslexie.....	42
VI. Coordination entre les différents partenaires autour de l'enfant dyslexique.....	42
 DISCUSSION.....	 44
I. Interprétation des résultats.....	44
A. Caractéristiques de la population d'étude.....	44
1. Effectif de la population.....	44
2. Type de dyslexie.....	44
3. Âge et niveau scolaire.....	44
4. Sexe.....	44
B. Recommandations du CRDTA.....	45
C. Mise en place des aménagements.....	45
1. Analyse globale des résultats.....	45
a) Accord de la MDPH.....	45
b) Implication des parents.....	46
c) Implication de l'enfant dyslexique.....	46
d) Accord de l'établissement scolaire.....	46
e) Évolution du trouble.....	47
2. Analyse détaillée des résultats.....	47
3. Application des adaptations pédagogiques spécifiques à l'enseignant.....	48
D. Rôle du médecin généraliste.....	48
1. Faible sollicitation de la part des parents.....	48
2. Démarche centrée sur la recherche de critères d'inclusion.....	49
E. Coordination entre les différents partenaires autour de l'enfant dyslexique.....	49

II. Limites de l'étude et Perspectives d'amélioration.....	50
A. Type d'étude.....	50
B. Biais de recrutement.....	50
C. Biais méthodologique.....	51
D. Biais de durée.....	51
E. Spécificités liées au médecin traitant.....	51
 CONCLUSION.....	 52
 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	 53
 ANNEXES.....	 57
Annexe 1.....	57
Annexe 2.....	60
Annexe 3.....	63
Annexe 4.....	65

RÉSUMÉ

Contexte : Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la dyslexie est reconnue comme un handicap. Tout enfant dyslexique peut accéder à une scolarité en milieu ordinaire, aidé d'aménagements pédagogiques dans le but de remédier à ses difficultés. L'objectif principal de notre travail est d'évaluer la mise en place d'aménagements pédagogiques préconisés après qu'un diagnostic de dyslexie ait été posé au Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage de Lille.

Méthode : Notre étude est un travail descriptif, observationnel et transversal. Étaient inclus tout enfant dont le diagnostic de dyslexie avait été posé de juillet à décembre 2012 au Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage. Pour chaque enfant, quatre intervenants étaient contactés (parent, orthophoniste, enseignant, médecin traitant) et répondaient à un questionnaire concernant les aménagements préconisés.

Résultat : 39 patients étaient inclus à l'étude. Les aménagements suivants étaient mis en place : projet scolaire dans 86,5% des cas, aide d'une auxiliaire de vie (77,8%), suivi orthophonique (78,4%), changement d'orientation (57,1%), ordinateur (50%), logiciel (50%), suivi psychologique (29%). Les enseignants adaptaient leurs pratiques pédagogiques aux difficultés de l'enfant dans plus de 70% des cas.

Conclusion : Les recommandations du Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage semblent avoir un impact positif sur la prise en charge de l'enfant dyslexique. Les aménagements pédagogiques préconisés sont majoritairement tous mis en place, en partenariat avec l'équipe éducative et les parents, bien impliqués dans la prise en charge.

INTRODUCTION

Lire et écrire sont des apprentissages indispensables au bon déroulement du cursus scolaire d'un enfant, faute de quoi le risque d'isolement socio-professionnel et de marginalisation à l'âge adulte peut être important. (1)

La dyslexie, trouble des apprentissages le plus fréquent, a une prévalence d'environ 6 à 8% dans la population (2), ce qui en fait aujourd'hui un réel problème de santé publique (3), et entraîne chez l'enfant dyslexique, en situation d'échec scolaire, une grande souffrance psycho-affective (4). D'où l'importance d'un diagnostic précoce par les différents acteurs impliqués dans sa prise en charge, qui se doit d'être pluridisciplinaire et nécessite une orientation et une coordination adéquate.

Pour cela, le gouvernement instaure en mars 2001 un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage, permettant de sensibiliser les professionnels de santé et de l'éducation au diagnostic précoce du trouble, et optimiser ainsi la prise en charge de l'enfant au sein des différents réseaux médico-socio-éducatifs (5). Ce plan d'action sera complété par la loi de février 2005 sur l'égalité des chances, permettant dès lors à tout enfant porteur de handicap d'accéder à une scolarité en milieu ordinaire (6). La dyslexie est, désormais, reconnue comme un handicap à part entière, ce qui aboutit à la création d'aménagements pédagogiques formalisés dans le but de remédier aux difficultés de l'enfant dyslexique et par là même, lui redonner confiance en soi, dans le refus de la différence.

À ce jour, aucune étude ne montre comment sont appliqués ces aménagements en milieu scolaire. L'objectif principal de notre étude est d'évaluer la mise en place des différents aménagements pédagogiques préconisés pour 39 enfants, après qu'un diagnostic de dyslexie ait été posé au Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage (CRDTA). À travers ce travail, nos objectifs secondaires sont les suivants :

- évaluer la coordination entre chacun des partenaires dans la prise en charge globale de l'enfant
- décrire le rôle du médecin généraliste dans la démarche diagnostique et la coordination des soins.

En premier lieu, nous abordons la définition de la dyslexie, l'organisation de sa démarche diagnostique ainsi que les différents types d'aménagements existants et adaptés aux besoins de l'enfant dyslexique. Puis nous présentons la méthodologie de l'étude et les résultats statistiques obtenus. Pour finir, la discussion permet d'interpréter et de critiquer ces résultats.

CONTEXTE THEORIQUE, BUTS ET HYPOTHESES

Dans cette partie, nous allons aborder les différents aspects théoriques de la dyslexie et les modalités de sa prise en charge. Mais avant, et dans le but de cerner au mieux le sujet de notre étude, il semble important de faire un bref rappel des notions autour des apprentissages et leurs troubles.

I. Des difficultés aux troubles des apprentissages

L'acquisition de la lecture, de l'écriture, du calcul sont des apprentissages scolaires fondamentaux. Ils ne résultent pas d'un processus naturel comme peut l'être l'acquisition du langage oral. Ils sont le fruit d'actions pédagogiques mises en place dès les premières années de scolarité.

Les difficultés scolaires affectent en moyenne 20 % de la population infantile (7). La notion de «difficultés scolaires» est imprécise, elle recouvre diverses situations, à des degrés de gravité plus ou moins importants, mais correspond à une *inadéquation* entre les acquis d'un élève et les performances attendues pour un âge donné. Ses causes sont multiples et parfois intriquées.

Le retard simple des apprentissages correspond à un *décalage* entre les acquis (insuffisants) d'un élève et les apprentissages attendus à un âge donné. Il s'agit d'un retard se situant dans le cadre des variations de la normale, sans autre anomalie, et qui se corrige spontanément.

Il faut distinguer les troubles retentissant sur les apprentissages et les troubles des apprentissages, à proprement parler (7).

Les troubles retentissant sur les apprentissages :

- d'origine organique : les maladies somatiques chroniques, qui, par l'absentéisme qu'elles entraînent, peuvent avoir un impact sur les apprentissages (diabète, épilepsie, asthme grave,...), les déficits sensoriels, les pathologies neurologiques (déficience mentale, lésion cérébrale).
- la fatigue : liée à des infections répétées, des carences alimentaires, des troubles du sommeil,...
- les facteurs psychogènes (maladies psychiatriques, troubles psycho-affectifs)
- un environnement néfaste : maltraitance, fragilité socio-culturelle (immigration, bilinguisme, tensions familiales, ...)

En effet, de nombreuses études montrent que ces facteurs peuvent influencer sur l'apprentissage de la lecture, en particulier l'origine sociale et culturelle (8) et l'environnement linguistique (9). Mais cela ne permet pas d'expliquer l'ensemble des difficultés d'apprentissage : ainsi, des travaux établissent qu'il existe des enfants en difficulté d'apprentissage dans tous les milieux socioculturels, y compris les plus favorisés et également à tous les niveaux de capacités cognitives, y compris les plus élevés. C'est cette situation qui conduit les chercheurs à formuler l'hypothèse de l'existence de troubles «spécifiques» des apprentissages (TSA) (2). Historiquement, c'est Pringle Morgan qui, en 1896, décrit le premier cas de dyslexie développementale, chez un enfant intelligent et sans handicap socio-culturel mais avec une difficulté sévère et spécifique à la lecture (10).

II. Les troubles spécifiques des apprentissages

Les TSA affectent directement les apprentissages d'un enfant. Ils sont dits « développementaux » car ils ne peuvent être attribués à une cause secondaire.

Ces troubles spécifiques d'apprentissage concernent :

- les **troubles d'acquisition du langage écrit (dyslexie-dysorthographe)**, sujet de mon étude
- les troubles du développement moteur et de l'écriture (dyspraxie/trouble d'acquisition de la coordination/dysgraphie)
- les troubles des activités mathématiques (dyscalculie)
- les troubles du langage oral (dysphasie)
- les troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H)

Ces troubles sont nombreux et complexes, parfois intriqués entre eux. Ainsi, les définitions existantes sont variées et non consensuelles, mais sont constituées de critères d'exclusion (non homogènes) et de critères d'inclusion (sévérité du trouble notamment).

Nous retiendrons ici les classifications nosographiques de la CIM10 (Classification internationale des maladies de l'OMS, 1994) et de la DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th edition), regroupées dans le tableau synthétique suivant (Tableau 1) :

Tableau 1: Caractéristiques communes des TSA selon la CIM10 et la DSM IV

	CLASSIFICATIONS	
	CIM 10	DSM IV
Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> - La note obtenue aux épreuves, administrées individuellement, se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et du QI - Le trouble interfère de façon significative avec les performances scolaires ou les activités de la vie courante 	<ul style="list-style-type: none"> - Performances à des tests standardisés (en lecture, calcul ou expression écrite), passés de façon individuelle, nettement au-dessous du niveau attendu par rapport à l'âge, aux autres performances scolaires et à l'intelligence de l'enfant. « Nettement au-dessous » se définit par une discordance de plus de 2 écarts-types entre les performances à ces tests et le QI (dans certains cas une différence moins importante est suffisante, 1 ou 1,5 écart-type) - Ces problèmes d'apprentissage doivent interférer de manière significative avec la réussite scolaire ou avec les activités de la vie courante liées à la lecture, le calcul ou l'écriture
Critères d'exclusion	<ul style="list-style-type: none"> - Le trouble ne résulte pas directement d'un déficit sensoriel - La scolarisation s'effectue dans les normes habituelles - Le QI est supérieur ou égal à 70 	<ul style="list-style-type: none"> - Si un déficit sensoriel est présent, les difficultés d'apprentissage doivent être supérieures à celles habituellement associées à ce déficit

III. La dyslexie-dysorthographe

La dyslexie ou trouble spécifique de la lecture, est de loin le plus fréquent et le mieux connu des troubles spécifiques des apprentissages car ayant fait l'objet d'un grand nombre d'études dans la littérature. Cependant, sa définition reste encore aujourd'hui complexe avec une étiologie controversée.

A. Théories explicatives de la dyslexie

La présence d'un dysfonctionnement des circuits cérébraux impliqués dans la phonologie (représentation et traitement des sons de la parole) est aujourd'hui la cause la plus couramment admise de la dyslexie (11). Elle repose sur l'idée que l'apprentissage d'un système alphabétique nécessite d'établir des liens entre les représentations mentales des lettres et des phonèmes (sons). Si un enfant a des représentations des phonèmes dégradées, ou plus difficilement accessibles, il lui sera plus difficile d'apprendre la correspondance entre celles-ci et les lettres, d'où les difficultés d'apprentissage de la lecture.

Cependant, l'association fréquente de la dyslexie avec d'autres troubles du développement a incité les chercheurs à explorer d'autres pistes.

Selon certains auteurs comme Tallal, la dyslexie serait liée à une altération du traitement temporel à l'origine de la perception des sons brefs et des transitions rapides (12).

Pour d'autres, des déficits de coordination motrice ("hypothèse cérébelleuse") seraient en cause (13).

Nous pouvons également citer la théorie visuelle (déficit visuel subtil), initialement décrite par Morgan en 1896 («cécité congénitale visuelle»), reprise ultérieurement par d'autres chercheurs (14).

Depuis quelques années, aidées par l'imagerie, des hypothèses neuroanatomiques sont venues se surajoutées aux hypothèses déjà existantes : seraient incriminés des anomalies de maturation du cerveau (15), un défaut de latéralisation du langage (16), ou encore des troubles de connexion entre les aires du langage (17).

Une origine génétique à la dyslexie est étayée par de nombreux chercheurs (18).

Il est possible que les symptômes observés dans la dyslexie proviennent de plusieurs causes intriquées.

B. Définition de la dyslexie-dysorthographe

1. Définition de la dyslexie

D'une façon générale, on définit la dyslexie comme un trouble de l'identification des mots écrits (2).

Comme précisé plus haut, il existe de nombreux facteurs influant sur l'apprentissage de la lecture. Le diagnostic de dyslexie nécessite, donc, de rechercher rigoureusement les critères d'inclusion d'une part, et les critères d'exclusion d'autre part, que l'on retrouve dans les classifications de la CIM 10 et de la DSM IV (Tableau 1)

Tableau 2: Critères diagnostiques d'un trouble spécifique de la lecture : CIM 10 et DSM IV

	CLASSIFICATIONS	
	CIM 10	DSM IV
Critères d'inclusion	<p>A (présence soit de 1 soit de 2) :</p> <p>1) la note obtenue à une épreuve standardisée d'exactitude ou de compréhension de la lecture se situe à au moins deux écarts types 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.</p> <p>2) antécédents de difficultés sévères en lecture, ou de résultats de tests ayant répondu au critère 1 à un âge antérieur ; en outre, le résultat obtenu à un test d'orthographe se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et du QI.</p> <p>B : Le trouble décrit au critère A interfère de façon significative avec la réussite scolaire ou les activités de la vie quotidienne nécessitant des aptitudes de lecture.</p>	<p>A : Les réalisations en lecture (exactitude, rapidité ou compréhension), évaluées par des tests 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.</p> <p>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.</p>
Critères d'exclusion	<p>C : Le trouble n'est pas la conséquence directe d'un déficit d'acuité visuelle ou auditive, ou d'une affection neurologique.</p> <p>D : Les expériences scolaires sont dans la moyenne de ce que l'on peut attendre.</p> <p>E : QI supérieur ou égal à 70 sur un test standardisé administré individuellement.</p>	<p>C : S'il existe un déficit sensoriel, les difficultés en lecture dépassent celles habituellement associées à celles-ci.</p>

La dyslexie apparaît ainsi comme une difficulté **durable** (il est coutume mais non consensuel d'établir un seuil de retard de 18 à 24 mois) et **sévère** de l'apprentissage de la lecture chez des enfants normalement intelligents, normalement scolarisés, indemnes de troubles sensoriels ou neurologiques et vivant dans un milieu socio-culturel normo-stimulant.

2. Définition de la dysorthographie

La dysorthographie est un trouble spécifique de l'orthographe, qui accompagne la dyslexie. Le dysfonctionnement cognitif à la base des deux troubles est probablement commun (2). Voilà pourquoi nous l'aborderons brièvement.

Dans la dysorthographe, l'orthographe des mots est très déficitaire. Il est constaté une certaine lenteur d'écriture et de nombreuses fautes d'orthographe (addition ou inversion de lettres, fusion de mots ou découpage arbitraire), impliquant également des difficultés dans les règles grammaticales, conjugaison, construction de phrases et de mots. Rédiger un texte est, par conséquent, tâche difficile.

C. Classification des types de dyslexies

Sur le plan théorique, il existe plusieurs classifications de la dyslexie, en fonction du modèle d'acquisition de lecture sur lequel on se base. Le modèle cognitif dit « de la double voie » est celui sur lequel se sont le plus souvent basées les classifications.

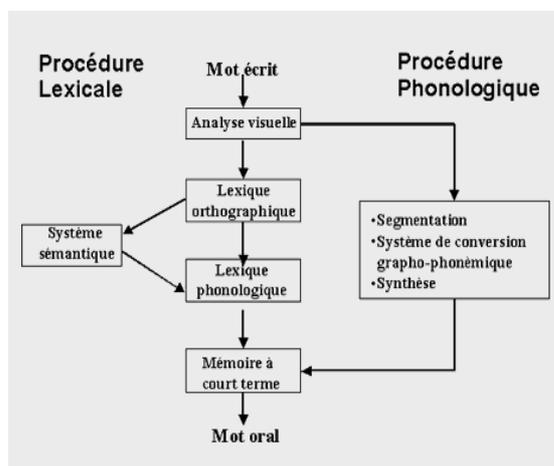
1. Acquisition de la lecture : modèle de la double voie

D'après le modèle de la double voie de Coltheart (19), il existerait deux manières d'appréhender la lecture ou deux « voies de lecture ». Le normolecteur utiliserait simultanément ces deux voies. (Figure 2)

La première, dite voie d'adressage (ou lexicale) consiste à lire le mot de façon globale car reconnu par son aspect visuel. Il s'agit d'un mot connu et déjà enregistré dans un lexique orthographique interne.

La deuxième voie, dite d'assemblage (ou phonologique), consiste à déchiffrer un mot nouveau (donc non enregistré dans notre lexique orthographique interne) en syllabes et fait donc appel au décodage graphème-phonème (par exemple, pour un seul phonème « o » il existe plusieurs graphèmes « eau » « o » « au »).

Figure 1: Modèle de la double voie selon Coltheart, 1978



Ainsi, selon Coltheart, dans la dyslexie, au moins une de ces deux voies est déficiente.

Ce modèle schématique a été critiqué du fait de la stricte distinction entre ces deux voies. L'approche de la double voie ne cesse d'évoluer, et de nos jours, différentes études démontrent que ces deux voies de lecture se développeraient en interaction et non pas indépendamment l'une de l'autre (20, 21).

Cependant, ce modèle schématique, qui permet une classification de la dyslexie en sous-types, est utile afin de préciser la symptomatologie pour chaque enfant et ainsi guider la rééducation orthophonique et les moyens de compensation à mettre en place.

2. Les différents types de dyslexie

Par référence au modèle à double voie de Coltheart, on décrit trois types de dyslexies en fonction du type d'atteinte : la dyslexie de surface, phonologique ou mixte.

Le schéma cognitif est identique dans la dysorthographe, permettant de distinguer également trois types de dysorthographe : dysorthographe de surface, phonologique ou mixte, que nous ne détaillerons pas.

a) La dyslexie phonologique

Il s'agit d'une atteinte sélective de la voie d'assemblage.

L'enfant présente des difficultés à décomposer un mot nouveau en syllabes et ainsi convertir les graphèmes en phonèmes. Il met beaucoup de temps à lire un mot nouveau, en particulier les pseudo-mots (exemple : ubre) et les noms propres, tandis que la lecture de mots connus, réguliers (ex : arbre) ou irréguliers (ex : monsieur ou femme) lui est facile. En effet, la voie d'adressage étant conservée, il compense par l'aspect visuel du mot qu'il lit de façon globale car enregistré dans son lexique orthographique interne.

b) La dyslexie de surface

Il s'agit d'une atteinte sélective de la voie d'adressage.

L'enfant présente des difficultés à la lecture de mots irréguliers qu'il prononce comme ils s'écrivent (ex : femme sera prononcé avec un e et non un a), des confusions d'homographes non homophones (ex : des fils de suture et le fils aîné de la famille).

De plus, démunie de lexique orthographique interne efficace, elle ne peut enregistrer les mots irréguliers qu'il rencontre et devra, à chaque fois qu'il les rencontre de nouveau, les déchiffrer comme s'il les voyait pour la première fois. Ce déchiffrement intensif entraîne une surcharge cognitive importante et des difficultés de compréhension du sens du mot, avec le risque sur le long terme d'une démotivation à l'apprentissage de la lecture.

c) La dyslexie mixte

Il s'agit d'une atteinte associée des deux voies de lecture. Le cas est alors sévère car l'enfant ne peut s'appuyer sur aucune des deux voies afin de compenser le trouble, et implique un traitement lourd et long.

D'après les nouveaux modèles de la double voie, en pratique, il n'existerait quasiment que des dyslexies mixtes du fait de l'intrication des deux voies de lecture (2) .

D. Prévalence de la dyslexie

La prévalence de la dyslexie dans le monde est variable selon les langues et les différentes correspondances graphèmes-phonèmes, et du fait d'un diagnostic clinique, parfois, difficile à établir. Selon les données de l'Inserm, elle varierait entre 2,3 % et 12 %. En France, elle varierait entre 6,6 % à 8,7 %, pour un sex ratio de 3 à 4 garçons pour 1 fille (2).

E. Conséquences de la dyslexie

1. Impact psychologique

Plusieurs travaux de la littérature apportent des preuves significatives de la fréquence d'une association entre les difficultés d'apprentissage et les troubles comportementaux ou émotionnels. Il est coutume de classer ces troubles en deux catégories : les troubles externalisés et les troubles internalisés.

a) Troubles externalisés et dyslexie

i. Définition et classification des troubles externalisés

Selon le DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000), les troubles du comportement externalisés regroupent trois principaux syndromes (22) :

- le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) : il est le plus diagnostiqué des troubles du comportement dans l'enfance (23). Il se caractérise par trois principaux symptômes : l'hyperactivité, l'inattention et l'impulsivité.

- le trouble des conduites (TC) : il se traduit par des conduites déviantes qui bafouent les droits fondamentaux d'autrui ou qui violent les normes sociales adaptées à l'âge de l'individu. Il entraîne des comportements antisociaux (agressivité, dégradation de biens, non respect des règles, etc)

- le trouble oppositionnel avec provocation (TOP) : il peut se manifester par des colères fréquentes, la contestation de l'autorité et une tendance à être irrité par les autres. Il est couramment décrit comme une forme modérée de TC, et en précède souvent l'apparition.

ii. Lien entre troubles externalisés et dyslexie

Le TDAH est le diagnostic psychiatrique le plus fréquemment associé à la dyslexie de développement. Selon certaines études, 25 à 40 % des enfants hyperactifs souffrent de troubles de lecture (24, 25), et 15 à 40 % des dyslexiques remplissent les critères de déficit d'attention avec hyperactivité (26, 27).

Selon Rutter et Yute (28), les enfants présentant des troubles de lecture ont un risque cinq fois plus fort de présenter des comportements antisociaux que le reste de la population. Une étude britannique (29) montre que 1/3 des enfants dyslexiques présentent les critères d'un trouble des conduites, et 1/3 des enfants présentant un trouble des conduites ont des difficultés de lecture. Selon Carroll et al (30), il existe un risque trois fois plus élevé de présenter un diagnostic de trouble des conduites ou TOP chez des enfants dyslexiques âgés de 9 à 15 ans.

b) Troubles internalisés

Les troubles internalisés regroupent les troubles anxieux et les troubles dépressifs (22).

La relation entre difficultés d'apprentissage et troubles internalisés tels que l'anxiété et la dépression dans l'enfance et l'adolescence sont bien établis, avec des méta-analyses récentes montrant que les enfants d'âge scolaire et les adolescents en difficulté d'apprentissage présentent un niveau d'anxiété et de dépression supérieur à celui de leurs pairs sans difficultés d'apprentissage (31)

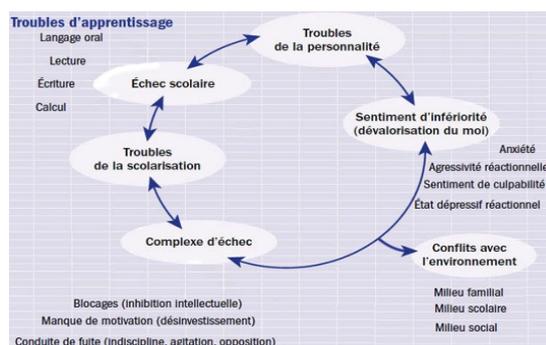
Certaines études décrivent un lien entre humeur dépressive et troubles des apprentissages (32) ou humeur dépressive et mauvais lecteurs (33). Par exemple, en 2003, Maugham et coll étudient la relation entre troubles de lecture et humeur dépressive à partir d'une population de 1416 garçons âgés de 7 à 10 ans, et montrent que les enfants en difficulté de lecture sont significativement plus déprimés que les bons lecteurs (23% contre 9,6 % chez les bons lecteurs, soit $p < 0,01$) (34, 35)

c) Lien de causalité entre troubles du comportement et troubles des apprentissages

À travers ces études, la fréquence de l'association entre troubles des apprentissages et troubles comportementaux ou émotionnels est démontrée. Cependant, le lien de causalité entre les deux reste encore, aujourd'hui, controversé et peut être multifactoriel (origine environnementale commune (36), facteur génétique commun (37), lien bidirectionnel (38, 39)) , à l'origine d'un réel cercle vicieux (Figure 2).

Cause, conséquence ou comorbidité, l'intrication de troubles comportementaux et émotionnels chez l'enfant dyslexique est un aspect important à prendre en compte, qui justifie la mise en place d'aménagements pédagogiques et d'un soutien psychologique.

Figure 2: Tableau extrait du journal ADSP de mars 1999 "les troubles d'apprentissage de l'enfant, problème de santé publique ?", Laurence Vaivre-Douretc



2. Devenir des personnes dylexiques

a) Scolarité

L'acquisition de la lecture en début de scolarité est un outil indispensable à la maîtrise ultérieure de pratiquement toutes les autres matières. On comprend alors le handicap que cela représente pour l'enfant dyslexique. Cependant, l'évolution du parcours de l'enfant est propre à chacun et dépend de plusieurs facteurs, notamment la sévérité du trouble, le type de dyslexie, la précocité du diagnostic et de la prise en charge rééducative ainsi que l'aide et le soutien apportés par l'entourage familial et scolaire.

Dans les formes de dyslexie légère, les difficultés peuvent s'atténuer ou ne plus être un obstacle, à condition que la prise en charge ait été précoce et les aménagements pédagogiques et thérapeutiques mis en place adaptés. L'enfant peut alors suivre une scolarité normale en milieu ordinaire, sans que l'avenir de son cursus scolaire ne soit compromis. L'accès aux études supérieures lui est possible, bien que ses difficultés restent présentes (40).

Dans les formes sévères, il peut éprouver plus de difficultés à suivre une scolarité en classe ordinaire, et nécessite parfois une orientation vers des classes spécialisées de type CLIS, ULIS ou SEGPA ou dans des établissements spécialisés.

Les travaux de la littérature divergent concernant l'orientation scolaire d'un enfant dyslexique. Selon certaines études, un enfant dyslexique présente une meilleure adaptation scolaire et psychologique en établissement spécialisé (41, 42) comparativement à un établissement d'enseignement général.

Bonnelle (43) fait le constat que l'enfant dyslexique est souvent détourné du cursus scolaire ordinaire, sans qu'il ne lui soit donné d'autres choix, pour suivre une formation professionnelle courte (CFA ou CAP/BEP). Or, d'après Castagnera (44), une orientation abusive vers la filière professionnelle peut avoir des conséquences dramatiques sur leur avenir socioprofessionnel.

Le choix de l'orientation a donc un rôle important dans le devenir de l'enfant dyslexique et la décision, fonction de la sévérité du trouble, doit résulter d'une concertation pluridisciplinaire.

b) Insertion professionnelle

Une étude, effectuée en 2002 (1), cherche à identifier, dans une population de jeunes adultes en difficulté d'insertion professionnelle, les sujets présentant les caractéristiques d'une dyslexie développementale. Cent vingt-quatre jeunes âgés de 16 à 25 ans, scolarisés en France et fréquentant des organismes d'insertion sont choisis pour cette étude. Ils présentent une intelligence normale, sont indemnes de troubles de la vue ou de l'audition et ne présentent pas de troubles affectant la production de la parole. Il est observé que 43 sujets (soit 35% de la population d'étude) sont en grande difficulté de lecture. Parmi eux, 21 sujets (soit 17% de la population d'étude) présentent les caractéristiques d'une dyslexie de développement. Cela « signifie qu'en situation de précarité, un adulte jeune illettré sur deux présente les caractéristiques d'une dyslexie développementale » et « tend à étayer deux notions jusqu'alors non formellement prouvées : d'une part que la dyslexie développementale est un facteur de risque d'illettrisme, et d'autre part qu'elle contribue de façon significative aux difficultés d'insertion professionnelle de la population des 16-25ans ».

Le devenir d'un enfant dyslexique est variable et fonction de nombreux facteurs, avec des conséquences psycho-socio-professionnelles parfois importantes. Il apparaît primordial de tout mettre en œuvre afin de repérer l'apparition des troubles le plus précocément possible, et mettre en place une prise en charge adaptée aux besoins de l'enfant.

IV. Parcours diagnostique d'un enfant dyslexique

Dans un but d'amélioration du parcours de soin d'un enfant atteint de trouble du langage, de nombreuses recommandations ont été établies ces dernières années.

A. Cadre législatif

Suite au rapport Ringard de juillet 2000 intitulé « à propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique »(45), dans lequel l'inspecteur d'Académie de la Loire Atlantique préconise la mise en place de mesures afin d'améliorer le dépistage et la prise en charge des enfants porteurs de troubles des apprentissages, Mr le Ministre de l'Education Nationale Jack Lang instaure en mars 2001 un « Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage »(5). Ce plan d'action a pour objectif de proposer des solutions permettant de répondre aux besoins des enfants, des familles et des professionnels de la santé et de l'éducation face aux troubles de l'apprentissage du langage oral et écrit. Il prévoit que la prise en charge scolaire de la majorité des enfants et adolescents porteurs de troubles du langage doit être effectuée en milieu ordinaire, à l'aide d'aménagements adaptés en fonction de la sévérité du trouble et des besoins de l'enfant.

Dans la continuité de ce plan d'action, les « recommandations sur les outils de Repérage, Dépistage et Diagnostic pour les enfant atteints d'un trouble spécifique du langage »(46), établies sous la direction de L.Vallée et G. Dellatolas en 2005, rappellent que le diagnostic doit faire appel à plusieurs compétences, que ce soit dans le secteur libéral ou le secteur public, avec la nécessité « d'un chef d'orchestre » au risque que les parents et l'enfant ne fassent un parcours du combattant extrêmement délétère pour l'enfant.

B. Démarche diagnostique

La démarche diagnostique de dyslexie-dysorthographe se doit d'être pluridisciplinaire. Ce diagnostic peut être effectué soit en secteur libéral (Médecin de l'Education Nationale, médecin traitant), soit dans le cadre des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP). Pour les cas les plus complexes, il peut également, être effectué au sein d'un centre référent implanté dans un centre hospitalier régional.

La première consultation médicale est importante. L'anamnèse se doit d'être précise, évaluant le vécu de l'enfant, son développement psycho-moteur et son développement du langage.

Un examen clinique bien conduit et des examens complémentaires adaptés permettent d'écartier un trouble du langage secondaire (pathologie neurologique, trouble auditif ou visuel, trouble attentionnel ou psychologique).

Le second temps de la démarche diagnostique est consacré à l'évaluation des fonctions cognitives. Pour cela, il fait appel à différents intervenants : orthophoniste, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, pédopsychiatre, neuropsychologue, neuropédiatre...

D'où la nécessité d'une coordination entre chaque professionnel de santé, à des fins d'échange d'informations, et d'un « chef d'orchestre » dont le rôle est d'orienter les parents et l'enfant, et adapter la prise en charge en fonction des résultats des différents bilans. Ce rôle peut être assuré par le médecin prescripteur des bilans complémentaires (médecin traitant, médecin de l'Education Nationale ou de PMI, pédiatre, neuropédiatre) (46)

C. Spécificités des centres référents

Suite au plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage, de mars 2001, le gouvernement décide la création de centres référents, dont les objectifs sont énoncés dans la circulaire DHOS/01/2001/2009 du 4 mai 2001 (47).

Un des objectifs est le suivant : « offrir un plateau de consultation multidisciplinaire comportant au minimum la possibilité d'une consultation médicale, orthophonique et psychologique, et si possible bénéficier d'une approche psychomotrice et neuropsychologique (..) Ce plateau de consultation doit permettre une évaluation multidisciplinaire globale, afin de porter un diagnostic précis et d'orienter ainsi la prise en charge rééducative et le mode d'intégration scolaire ».

Dès lors, l'enfant va bénéficier d'un bilan neuropédiatrique, neuro-psychologique et orthophonique. La synthèse des différents résultats est effectuée lors d'une réunion pluridisciplinaire, et aboutit à la pose d'un diagnostic. Il est alors proposé un projet thérapeutique ainsi que des recommandations d'aménagements pédagogiques et rééducatifs adaptés aux besoins de l'enfant.

V. Les aménagements pédagogiques existants

A. Elaboration d'un dossier auprès de la MDPH

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances donne une définition claire du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, **cognitives** ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La dyslexie étant liée à une atteinte des fonctions cognitives, elle est alors reconnue comme un handicap.

Faisant écho à cette loi, ont été créées les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) dans chaque département, sous la direction du Conseil Général.

Suite à la pose du diagnostic de dyslexie, l'équipe pluridisciplinaire propose un projet pédagogique et thérapeutique. En fonction de la sévérité du trouble, ce projet comporte différents types d'aménagements pédagogiques que l'on pense nécessaire à l'enfant afin de palier à ses difficultés : adaptations pédagogiques destinées à l'enseignant, aides humaines (auxiliaire de vie) ou matérielles (ordinateur, scanner,...), orientation ...

La mise en place de certains de ces aménagements nécessite l'accord de la MDPH (par exemple, l'aide d'une auxiliaire de vie en classe ou une orientation en classe spécialisée). Par conséquent, les parents de l'enfant dyslexique doivent effectuer une demande auprès de la MDPH, en y exposant les besoins de l'enfant (ce que l'on appelle un projet de vie).

Dans leur démarche, ils peuvent s'aider d'un professionnel de santé (médecin de l'Education Nationale, médecin traitant) ou de l'Education (enseignant référent) afin de remplir la demande, qui doit être accompagnée de certaines pièces justificatives (certificat médical datant de moins de trois mois et bilan orthophonique notamment).

Les délais afin de traiter la demande et rendre une décision sont de minimum quatre mois après dépôt du dossier. Cela implique un réel investissement des parents afin d'effectuer les démarches, prestement, après la pose du diagnostic.

B. Partenaires existants autour de l'enfant dyslexique (48)

La dyslexie touche plusieurs aspects du développement de l'enfant. Sa prise en charge nécessite donc la collaboration de différents partenaires, qu'il s'agisse de professionnels médicaux, paramédicaux ou éducatifs, qui, ensemble, constituent un réseau indispensable pour une prise en charge optimale de l'enfant dyslexique.

1. Les parents

Ce sont les premiers acteurs concernés. Ils suivent l'évolution du développement de leur enfant depuis la naissance, ce sont très souvent eux qui se sont inquiétés lorsque les premiers signes d'alerte sont apparus. Ils connaissent mieux que quiconque leur enfant et représentent un soutien précieux pour lui dans la prise en charge de son trouble. D'où l'importance d'un investissement total de leur part.

2. Les Professionnels de l'Education Nationale

a) Le Médecin de l'Education Nationale

Anciennement prénommé médecin scolaire, le médecin de l'Education nationale joue un rôle important dans le dépistage des troubles. Il est amené à orienter l'enfant vers différents professionnels médicaux ou paramédicaux afin d'établir un diagnostic. Il participe activement à la mise en place et la réévaluation des aménagements pédagogiques dont l'enfant a besoin, dans le cadre d'un projet de scolarisation (PAI, PAS-TA, PPS). Il est l'interlocuteur privilégié avec l'équipe éducative et infirmière de l'établissement scolaire de l'enfant, et est membre de l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS).

b) L'enseignant de la scolarité ordinaire

Le professeur des écoles, de collège ou de lycée est un spécialiste de l'enseignement : il connaît les processus d'apprentissage ainsi que les stratégies pédagogiques pour aider les élèves à surmonter d'éventuels obstacles. Il contribue au repérage des difficultés d'un enfant et participe aux aménagements pédagogiques. L'enseignant de la scolarité ordinaire prend en compte la diversité des élèves dans ses enseignements.

c) L'enseignant spécialisé

Les enseignants du premier et du second degré peuvent se spécialiser et suivre une formation qui comporte plusieurs options, dont certaines concernent plus particulièrement les troubles « dys ».

d) L'enseignant référent

L'enseignant référent est un enseignant spécialisé qui, au sein de l'Éducation nationale, est l'acteur central des actions conduites en faveur des élèves handicapés. Il veille au suivi de la mise en œuvre des PPS et s'assure de leur cohérence tout au long des parcours scolaires. Pour cela, il assure la rencontre des membres de l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS) dont il fait partie, au moins une fois par un an. Elle inclut les parents, les enseignants de l'enfant, les professionnels de santé (y compris du secteur libéral) et les professionnels des services sociaux. Le directeur de l'établissement et le psychologue scolaire en font également partie. Durant cette rencontre, l'ESS a pour mission de s'assurer de la mise en place effective des différents aménagements pédagogiques et réévalue régulièrement les besoins de l'enfant. Toute proposition de modification du PPS est alors soumise à la MDPH.

e) Le psychologue scolaire

Le psychologue scolaire est un enseignant qui a, en plus de sa formation initiale d'enseignant, une formation en psychologie. Il a pour mission de réaliser des observations et des bilans qui visent à évaluer le développement et les potentialités d'un enfant sur le plan social, affectif et intellectuel. Il peut également lui faire passer des tests psychologiques. Le psychologue scolaire exerce à l'école et ne peut intervenir qu'avec l'autorisation parentale.

3. Les professionnels de la Santé

a) le médecin traitant

La surveillance médicale du développement et de la santé de l'enfant fait partie intégrante du rôle du médecin traitant (généraliste ou pédiatre), de même que l'éducation à la santé et la prévention.

Il est présent tout au long du suivi de l'enfant, c'est le médecin de famille. Il veille au bon déroulement des étapes du développement de l'enfant, aidé du carnet de santé. Il participe au repérage des signes d'alerte, en étant attentif à la plainte des parents ou de l'école face à des difficultés rencontrées par l'enfant. Il est le coordinateur du diagnostic : il oriente les parents et l'enfant vers les différents professionnels médicaux et paramédicaux, prescrit les examens complémentaires nécessaires et le bilan orthophonique.

Il joue un rôle de lien entre les parents et les différents intervenants, il les accompagne dans leurs démarches, les conseille.

Dans le but d'une démarche structurée et cohérente, il est nécessaire de la part des médecins généralistes qu'ils aient une formation suffisante et soient sensibilisés aux troubles du langage écrit. Or, comme il est souligné dans le Plan d'Action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage de Mars 2001 : « Les études médicales ne comportent actuellement aucune formation sur le sujet. Il semble donc nécessaire de prévoir une sensibilisation des étudiants au cours du deuxième cycle des études médicales et une formation plus professionnelle au cours du troisième cycle intéressant les médecins généralistes, les pédiatres et les pédopsychiatres. Effectivement, le diagnostic doit être un diagnostic médical, pluridisciplinaire et le médecin qui suspecte un trouble spécifique de l'acquisition du langage écrit doit savoir prescrire un bilan orthophonique, dont le compte rendu, mentionnant les tests utilisés, leurs résultats et le projet thérapeutique, lui est adressé. **Le médecin doit être capable de coordonner la prise en charge de l'enfant.** »

b) L'orthophoniste

L'intervention de l'orthophoniste s'articule en deux temps : une phase d'évaluation, puis éventuellement, une phase de rééducation. Le bilan orthophonique est toujours réalisé à la demande d'un médecin qui prescrira une rééducation, si elle est nécessaire.

Il participe également à l'évaluation des besoins de l'enfant en matière d'aménagements pédagogiques, et l'aide à s'en approprier certains, tel que l'outil informatique, durant les séances d'orthophonie. Il est en lien avec les membres de l'équipe éducative de l'enfant dyslexique, qu'il rencontre régulièrement lors de réunions organisées par l'école.

c) Le psychologue clinicien et neuropsychologue

Le psychologue clinicien est chargé du diagnostic et de la prise en charge des troubles psycho-affectifs secondaires à la dyslexie.

Le neuropsychologue est, en plus de cela, une aide précieuse au diagnostic de dyslexie. Il effectue une évaluation des fonctions cognitives et, au besoin de tests psychométriques (QI), permet d'écartier une déficience intellectuelle.

d) L'ergothérapeute

Le rôle de l'ergothérapeute est de préserver et développer l'autonomie et l'indépendance d'un individu dans son environnement. Dans la prise en charge d'un enfant dyslexique, il évalue les besoins de l'enfant et participe à la mise en place de moyens de compensation nécessaires à l'enfant. Il intervient, notamment, dans l'utilisation de l'outil informatique. En partenariat avec l'orthophoniste, il aide l'enfant à se l'approprier au mieux, ce qui inclut l'aide à l'utilisation du clavier, le choix du logiciel le plus adapté, l'adaptation de la typographie, des couleurs etc... afin de faciliter le déchiffrement de l'enfant.

C. Les Projets Scolaires encadrant l'enfant dyslexique

La mise en place d'aménagements pédagogiques en milieu scolaire nécessite un cadre théorique : il peut s'agir d'un cadre obligatoire, sans quoi l'obtention des aménagements n'est pas possible ; il s'agit alors d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Ou, dans les cas les moins complexes ne nécessitant pas d'aides importantes, un cadre interne à l'école : il s'agit alors du Projet d'Accueil Individualisé (PAI) ou du Projet d'Accueil Individualisé dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages (PAS-TA), ce dernier étant une spécificité du Nord.

1. Le Projet Personnalisé de Scolarisation

Il s'agit d'un dispositif qui organise la scolarité des enfants et adolescents handicapés, et définit les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap.

La demande doit être effectuée par les parents, lorsque cela leur a été conseillé après la pose du diagnostic, et déposée à la MDPH. Il incombe ensuite aux membres de l'ESS de mettre en place les aménagements préconisés.

Le contenu du PPS doit être réévalué régulièrement, notamment en fins de cycles, afin d'orienter l'enfant vers le type d'enseignement le mieux adapté à ses troubles (enseignement ordinaire avec aménagements, enseignement spécialisé, etc).

2. Le projet d'Accueil Individualisé

Le PAI (49) concerne des enfants ou des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur de longues périodes et nécessitant un protocole de soins. Le PAI n'est donc pas une alternative du PPS. Les textes prévoient toutefois que lorsque la situation d'un élève handicapé en raison d'un trouble invalidant n'a pas de répercussions notables sur la poursuite de sa scolarité, la mise en oeuvre d'un PAI peut parfois suffire (50).

Convention simple ne nécessitant pas le passage par la MDPH, le PAI est élaboré au sein de l'établissement scolaire par l'équipe éducative, avec l'avis du médecin de l'Éducation nationale.

3. Le Projet d'Accueil Individualisé dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages (PAS-TA)

Comme le décrit le directeur académique des services de l'éducation nationale, dans son communiqué du 18 décembre 2012 (51), « le PAS-TA est un projet d'accueil individualisé adapté qui a pour objectif d'aider les équipes enseignantes à mettre en place les aménagements et adaptations pédagogiques utiles pour la poursuite des apprentissages des élèves » diagnostiqués par un médecin de l'Education nationale ou un neuropédiatre comme porteurs de trouble spécifique des apprentissages.

Le PAS-TA s'annonce comme un PAI spécifique afin de répondre à des besoins particuliers liés à des troubles des apprentissages. Ce projet ne concerne, actuellement, que le département du Nord, dans le premier et le second degré, mais tend, à terme, à s'étendre à toute la région Nord Pas de Calais.

4. Cas particulier du Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE) :

Il s'agit d'un projet purement pédagogique destiné à tous les élèves de l'école élémentaire et du collège dont les connaissances et les compétences scolaires spécifiques ne sont pas maîtrisées ou qui risquent de ne pas être maîtrisées. Il est obligatoire en cas de redoublement.

Il s'organise sous la forme d'un soutien pédagogique spécifique (pendant et en dehors du temps scolaire) pour une courte durée, dans différentes matières : français, mathématiques et première langue vivante au collège. Il est élaboré par l'équipe pédagogique et fixe des objectifs à atteindre.

Il ne s'agit donc pas d'un projet pédagogique spécifiquement adapté aux enfants présentant des troubles du langage, mais le soutien scolaire qu'il apporte peut être intéressant si l'enseignant prend en compte les difficultés de l'enfant dyslexique et les travaille à travers les objectifs du PPRE.

D. La scolarisation

En fonction de la sévérité des troubles, la scolarisation peut se dérouler soit en milieu ordinaire (école, collège, lycée) soit en milieu spécialisé.

1. La scolarisation en milieu ordinaire

a) En classe ordinaire

La scolarisation en milieu ordinaire sera toujours favorisée, autant que possible, accompagnée d'aménagements pédagogiques si nécessaire, comme le prévoit la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances : « Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. »

b) En classe spécialisée

Les filières visant à faciliter l'intégration scolaire des enfants handicapés, proposées par l'Éducation nationale, sont de deux types. D'une part, des sections au sein de collège dispensant un enseignement général et adapté : les SEGPA (sections d'enseignement professionnel adapté). D'autre part, des dispositifs d'intégration : les CLIS (classes d'intégration scolaire) pour le primaire, les ULIS (unités localisées pour l'inclusion scolaire) pour le secondaire.

i. Les CLIS et ULIS

Dans le cas où le besoin d'aide est particulièrement intense, l'enfant dyslexique peut avoir besoin, pour une période déterminée, d'être scolarisé dans un cadre plus adapté. C'est pourquoi des dispositifs collectifs spécialisés de scolarisation existent dans les écoles ordinaires. Il s'agit des CLIS et des ULIS (effectif limité et enseignement par un enseignant spécialisé). L'enfant peut suivre certains enseignements en classe ordinaire et d'autres en petit groupe avec l'enseignant spécialisé de la Clis ou de l'ULIS.

Il n'existe pas à proprement parler de classes spécialisées pour les enfants dyslexiques. Mais ces dispositifs profitent à des enfants présentant une dyslexie sévère ne pouvant plus suivre une scolarité en classe ordinaire malgré des aménagements adaptés.

L'orientation dans ces classes s'effectue après accord de la MDPH, dans le cadre d'un PPS.

ii. Les SEGPA

Les SEGPA sont issues de la circulaire n° 96-167 du 20 juin 1996 (52). Elles accueillent des élèves qui, à la fin de l'école élémentaire, connaissent « des difficultés graves et persistantes, qui, sans relever du retard mental, (...) se traduisent par des incapacités et des désavantages. » Un certain nombre d'enfants dyslexiques sont orientés en SEGPA. Les élèves y sont admis sur décision de la Commission Départementale d'Orientation, après accord des parents.

La formation des élèves de SEGPA conjugue des enseignements généraux et des activités pratiques préparant à l'accès à une formation professionnelle.

En fin de 3ème, ils passent le Certificat de Formation Générale, puis, la plupart des élèves continuent une formation en lycée professionnel ou en centre de formation d'apprentis (CFA).

2. La scolarisation en milieu spécialisé

Pour quelques enfants et adolescents, du fait de l'intensité du trouble et de l'existence de troubles associés, une scolarisation au sein d'une unité d'enseignement en établissement spécialisé, pour une période déterminée, peut s'avérer nécessaire. Cette scolarisation peut s'effectuer à temps plein dans l'établissement spécialisé, ou à temps partiel, en complément d'une scolarisation dans l'école ou le collège de quartier.

E. Les aménagements pédagogiques

Dans le cadre du projet personnalisé établi par l'équipe éducative, après évaluation des besoins de l'enfant dyslexique, des aménagements pédagogiques sont mis en place. L'objectif étant d'alléger certaines tâches pour l'aider à se concentrer sur l'apprentissage. Nous allons dans ce chapitre décrire les différents types d'aménagements pédagogiques existants.

1. Adaptations pédagogiques spécifiques à l'enseignant

Il existe de nombreuses pratiques pédagogiques simples permettant à l'enfant dyslexique de compenser son trouble. Il incombe à l'enseignant de les appliquer, et nécessite de sa part un investissement :

- Aide à la compréhension d'une consigne : la reformuler oralement et de manière simplifiée, s'assurer de sa compréhension en demandant à l'élève de la reformuler lui-même, ou mettre en place un tutorat d'un camarade pour l'aider.
- Aide temporelle : lui laisser du temps supplémentaire lors des exercices et contrôles, ou en limiter le contenu par rapport aux autres élèves.
- Allègement de la charge écrite : fournir des photocopies des cours ou une version informatisée, adapter la présentation des supports écrits (écriture aérée, police de grande taille, augmenter les interlignes et les marges, etc), proposer des dictées à trous, adapter la notation (tolérance orthographique), accepter les devoirs maisons dactylographiés, privilégier les évaluations à l'oral.

2 L'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)

Dans le cadre de son PPS, l'élève dyslexique peut être amené à bénéficier d'une AVS-individuel (AVS-i), après accord de la MDPH. L'AVS est un assistant d'éducation, qui, depuis la circulaire 2003-093 du 11 juin 2003 (53), est mis à la disposition d'élèves handicapés afin de faciliter leur intégration scolaire. Elle apporte à l'élève une aide majeure afin de compenser son handicap, à travers toutes les techniques pédagogiques pré-cités. Elle participe au projet scolaire (réunions de l'ESS, rencontre avec la famille, et l'orthophoniste afin de discuter d'objectifs communs)

3. L'outil informatique

Pour des enfants dyslexiques modérés à sévères ou présentant une dysgraphie importante, il peut être préconisé l'utilisation d'un outil informatique. Il incombe aux professionnels paramédicaux d'apprendre à l'enfant dyslexique à maîtriser l'outil informatique et les logiciels associés s'il y en a. C'est notamment le rôle de l'ergothérapeute, et de l'orthophoniste. L'ordinateur est souvent conseillé muni d'un logiciel. Il peut également être conseillé une imprimante, un scanner portatif ou une clé USB.

Après avoir fait l'état des lieux des différents aménagements pédagogiques existants, nous allons maintenant nous intéresser à leur mise en application.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Ma démarche consiste à évaluer la mise en application des différents aménagements pédagogiques et thérapeutiques préconisés suite à la pose d'un diagnostic de dyslexie-dysorthographe chez un enfant au CRDTA .

Mes objectifs secondaires sont les suivants :

- évaluer la coordination entre chacun des intervenants dans la démarche diagnostique et la coordination des soins.
- décrire le rôle du médecin généraliste dans le parcours de soin d'un enfant dyslexique

I. Matériel

A. Choix de la population d'étude

La population étudiée est constituée des enfants atteints de dyslexie-dysorthographe, diagnostiqués par le CRDTA, Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage (centre référent), entre juillet 2012 et décembre 2012. La sélection est faite à l'aide du logiciel File Maker (base de données).

Le CRDTA accueille les enfants de la région Nord-Pas de Calais pour avis diagnostique concernant des troubles d'apprentissage, à la demande d'un médecin (médecin traitant, médecin de l'éducation nationale, psychologue,..)

Le seul critère d'inclusion est un diagnostic de dyslexie-dysorthographe (phonologique, de surface ou mixte). Ce diagnostic est posé en concertation pluridisciplinaire.

Les critères d'exclusion sont un refus des parents de participer à l'étude et des données manquantes dans le dossier médical (absence de coordonnées parentales en particulier).

B. Exploitation des dossiers patients

Les données nécessaires à l'étude étaient recueillies via le logiciel Paperport :

- les caractéristiques personnelles de l'enfant : nom, prénom, âge, sexe, niveau scolaire au moment du diagnostic
- le suivi antérieur et les aménagements déjà en place
- la date du diagnostic, le type de dyslexie
- les recommandations d'aménagements pédagogiques et thérapeutiques, extraites des bilans neuropédiatrique, orthophonique et psychologique
- les coordonnées des parents et des différents partenaires de santé.

II. Méthode

A. Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive, transversale, observationnelle et monocentrique.

B. Recueil des données

1. Méthode de recueil

Le recueil de données s'effectuait à l'aide de questionnaires (Annexes), à destination de quatre intervenants : parents, enseignant, orthophoniste, et médecin traitant. Chaque intervenant bénéficiait d'un questionnaire spécifique, à la recherche des principaux paramètres suivants :

- suivi paramédical antérieur et actuel
- élaboration d'un dossier MDPH
- mise en place d'un projet scolaire (PPS, PAI ou PAS-TA)
- aménagements pédagogiques en place : AVS, ordinateur, orientation scolaire
- adaptations pédagogiques propres à l'enseignant (allègement charge écrite, aide à la compréhension des consignes, aide temporelle)
- transmission d'information et contact entre chaque intervenant
- modalités de participation du médecin traitant au diagnostic

Compte tenu de la pénurie de médecins de l'éducation nationale dans la région, de leur surcharge d'enfants à gérer et des renseignements fournis par les autres questionnaires, il n'est pas apparu nécessaire de les solliciter pour l'étude.

2. Modalités de recueil

Les questionnaires étaient remplis par mes soins, au cours d'un entretien téléphonique avec chacun des intervenants. Le choix d'un entretien directif permettait d'obtenir des réponses rapides, sans laisser de place à la subjectivité. Le recueil de données s'est effectué du 17 mai au 5 septembre 2014.

C. Traitement statistique

1. Saisie des données

Tous les questionnaires remplis, après avoir été anonymisés, ont été saisis informatiquement sur une base de données (ACCESS).

2. Analyse statistique

Les données ont ensuite été exportées sur un support Excel afin d'être analysées. Il s'agit d'une analyse purement descriptive.

Les variables quantitatives relatives à la population étudiée (âge, niveau scolaire) étaient exprimées en médiane avec les quartiles et en moyenne avec écart-type et indice de confiance.

Concernant les variables qualitatives, l'analyse était uni ou bivariée :

- l'analyse univariée portait principalement sur les variables suivantes : rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de l'enfant dyslexique, collaboration entre les différents partenaires.
- l'analyse bivariée portait sur la mise en place des aménagements pédagogiques en fonction des recommandations initiales.

RÉSULTATS

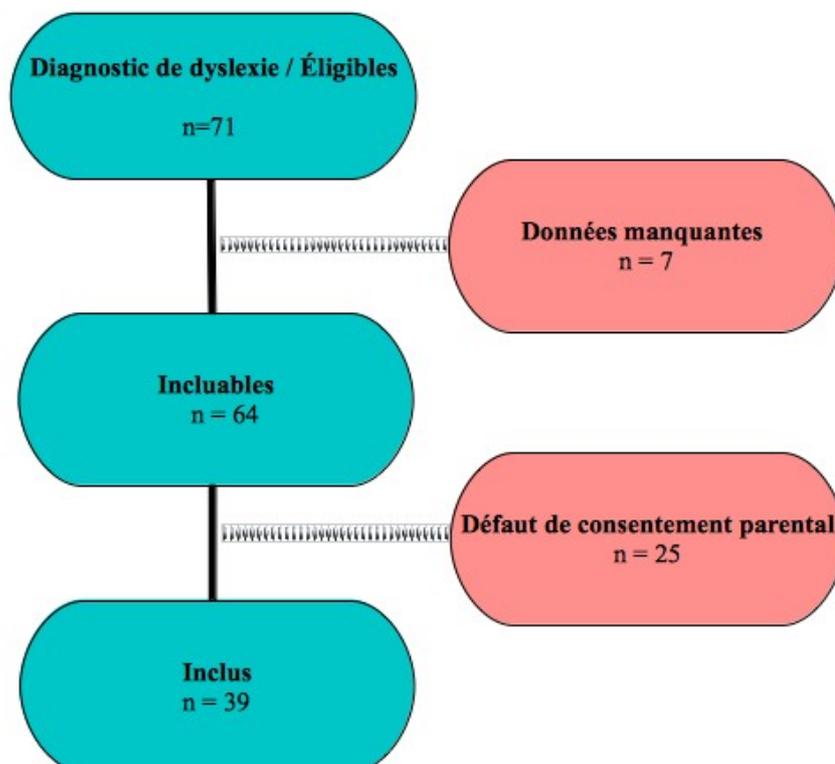
I. Modalités de sélection (Figure 3)

Au total, 39 patients ont participé à l'étude.

Durant la période du 1er juillet 2012 au 31 décembre 2012, 71 patients ont été diagnostiqués dyslexiques-dysorthographiques au CRDTA de Lille, et étaient donc éligibles à l'étude. Parmi eux, 4 patients étaient atteints d'une dyslexie de surface, 4 d'une dyslexie phonologique et 63 d'une dyslexie mixte.

64 patients ont été inclus, après avoir exclus ceux dont des données étaient manquantes dans le dossier médical (n= 7). Vingt-cinq patients ont été exclus secondairement lors du recueil de données (pas de réponse des parents, n=15 ; ou numéro de téléphone non attribué, n= 10).

Figure 3 : Organigramme de la population étudiée



II. Caractéristiques de la population étudiée (Tableau 3)

A. Âge

L'âge moyen de la population étudiée est de 12 ans, avec un intervalle de confiance entre 11,36 et 12,64.

B. Niveau scolaire au moment du diagnostic

La majorité des élèves ont un niveau scolaire se situant entre le CE2 et le CM2 (n=27) au moment du diagnostic.

C. Type de dyslexie

La totalité des patients inclus dans l'étude sont atteints d'une dyslexie-dysorthographe mixte.

D. Sexe

L'effectif est composé de 30 garçons et 9 filles, soit environ 3 garçons pour 1 fille.

Tableau 3 : Caractéristiques de la population étudiée

Caractéristiques de la population étudiée		Population étudiée n = 39 (100 %)
Sexe	Masculin	n=30 (76,9%)
	Féminin	N=9 (23,1%)
Âge	Âge médian [Q 25-75], année	12 [11,36-12,64]
	Âge moyen +- écart type, année	12 +- 1,974
Niveau Scolaire	Seconde	n=1 (3%) [0,06-13,48]
	3ème	n=1 (3%) [0,06-13,48]
	4ème	n= 1 (3%) [0,06-13,48]
	5ème	n= 2 (5%) [0,63-17,32]
	6ème	n= 4 (10%) [2,87-24,22]
	CM2	n=8 (21%) [9,87-36,94]
	CM1	n=13 (33%) [19,59-50,31]
	CE2	n=6 (15%) [6,41-31,21]
	CE1	n=2 (5%) [0,63-17,32]
	CP	n= 1 (3%) [0,06-13,48]
Type de dyslexie	mixte	n=39 (100%)
	de surface	0
	phonologique	0

III. Aménagements recommandés par le CRDTA lors du diagnostic

Le tableau suivant (Tableau 4) reprend les différents types d'aménagements thérapeutiques et pédagogiques préconisés et le pourcentage de patients pour qui ils ont été préconisés.

Tableau 4 : Aménagements recommandés par le CRDTA

Aménagement recommandé	Descriptif (n=39)
Élaboration dossier MDPH	92,3% (n=36)
Projet scolaire (PPS, PAI ou PAS-TA)	94,9 % (n=37)
Ordinateur	35,9 % (n=14)
Logiciel	33,3 % (n=13)
Scanner portatif	15,4 % (n=6)
AVS	33,3 % (n=13)
Changement d'orientation	35,9 % (n=14)
Temps supplémentaire	100 % (n=39)
Exercices et contrôles écourtés	100 % (n=39)
Tolérance orthographique	100 % (n=39)
Dictées adaptées	100 % (n=39)
Cours informatisés	100 % (n=39)
Supports photocopiés	100 % (n=39)
Aide à la compréhension des consignes	100 % (n=39)
Adaptation de la présentation des écrits	100 % (n=39)
Suivi par un orthophoniste	94,9 % (n=37)
Suivi par un ergothérapeute	18 % (n=7)
Suivi par un psychologue	59 % (n=23)
Suivi par un psychomotricien	2,6 % (n=1)

Il est à noter que les techniques d'adaptation pédagogique spécifiques à l'enseignant, mentionnées en blanc dans le tableau (temps supplémentaire, exercices écourtés, tolérance orthographique, etc) sont systématiquement préconisées lorsqu'un diagnostic de dyslexie-dysorthographe est posé.

IV. Mise en place des aménagements

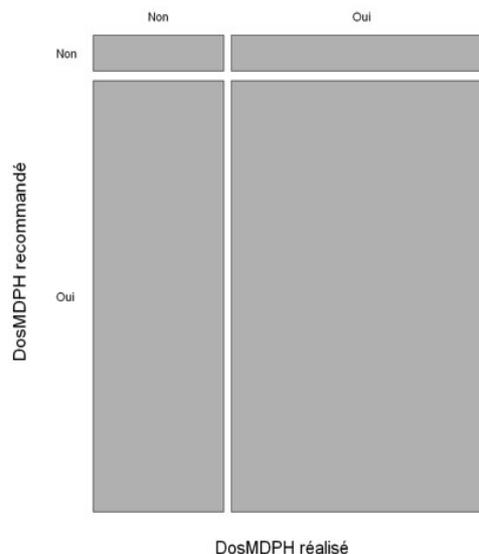
A. Elaboration du dossier MDPH

Il était conseillé aux parents dans 92,3 % des cas (n=36) d'effectuer les démarches afin d'élaborer un dossier auprès de la MDPH. Parmi eux, 66,7% (n=24) l'ont fait . (Tableau 5)

Sur la population totale de l'étude, 66,7 % des parents (n=26) ont monté un dossier auprès de la MDPH, dont 5,1 % (n=2) l'ont fait sans recommandations du CRDTA.

Tableau 5: Dossier MDPH

réalisé \ recommandé	NON		OUI		TOTAL	
	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI
NON	1 (33,3 %)	2 (66,7 %)	12 (33,3%)	24 (66,7%)	3	36
OUI	13	26				
TOTAL						



À la question « qui vous a aidé à monter ce dossier ? » (question à choix multiples), les 26 parents ont répondu :

- 76,9 % (n=20) ont été aidé par le médecin de l'Education Nationale
- 38,5 % (n=10) par l'enseignant référent
- 3,8 % (n=1) par le médecin traitant
- 7,7 % (n=2) par l'orthophoniste
- 3,8 % (n=1) n'ont demandé l'aide de personne

B. Mise en place d'un projet scolaire

La question était posée au parent ainsi qu'à l'enseignant et l'orthophoniste du patient de l'étude. Toutes les réponses données étaient concordantes entre elles.

Il était préconisé la mise en place d'un projet scolaire de type PPS, PAI ou PAS-TA pour 95 % des patients (n=37). 86,5 % d'entre eux (n=32) ont bénéficié de la mise en place d'un projet scolaire (Tableau 6). Cependant, dans 44% des cas (n=14), le projet mis en place ne correspondait pas à celui qui était recommandé. (Figure 4)

Tableau 6 : Projet scolaire

réalisé recommandé	NON		OUI		TOTAL	
	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI
NON	0	2 (100%)	5 (13,5%)	32 (86,5%)	2	37
OUI	5	34	5	34	5	39

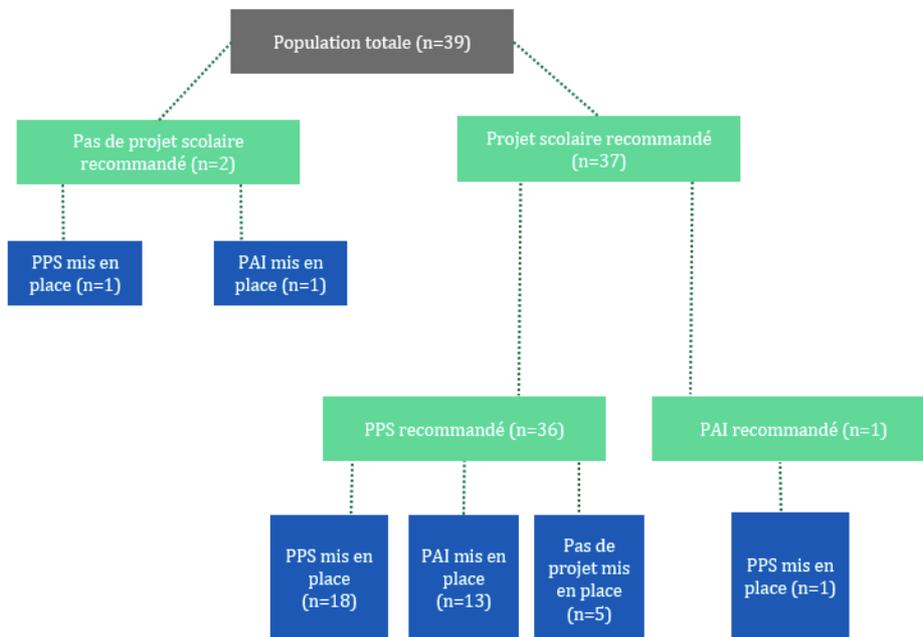


Figure 4 : Application des différents projets scolaires recommandés

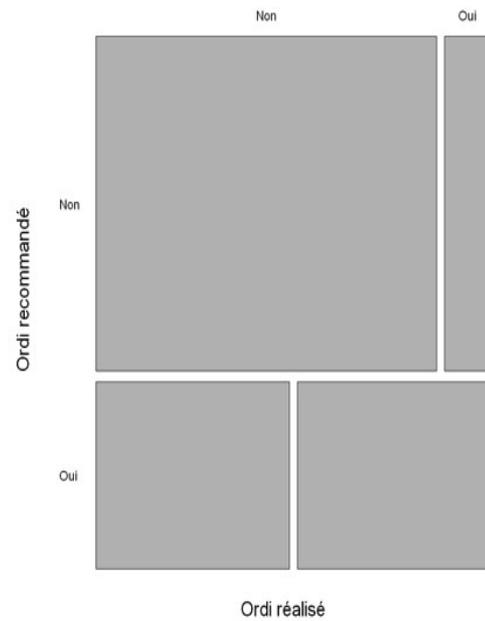
C. Outil informatique

Il était recommandé l'utilisation d'un outil informatique pour 35,9 % des patients (n=14). 50 % d'entre eux en détiennent un à ce jour (n=7). (Tableau 7)

Sur la population totale de l'étude, 26 % des patients (n=10) utilisent actuellement un ordinateur. 60% en ont bénéficié par le biais d'un financement de la MDPH et 40% l'ont financé personnellement.

Tableau 7 : Utilisation d'un ordinateur

réalisé recommandé	NON		OUI		TOTAL	
	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI
NON	22 (88%)	3 (12%)	25			
OUI	7 (50%)	7 (50%)	14			
TOTAL	29	10	39			

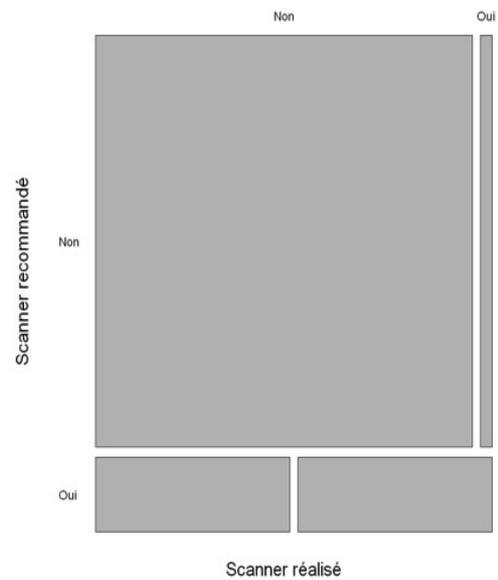


D. Scanner portatif

Il était recommandé l'utilisation d'un scanner portatif pour 15,4 % des patients (n=6). Cinquante pour cent d'entre eux ont suivi la recommandation (n=3). (Tableau 8)

Tableau 8 : Utilisation d'un scanner portatif

réalisé recommandé	NON		OUI		TOTAL	
	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI
NON	32 (97%)	1 (3%)	33			
OUI	3 (50%)	3 (50%)	6			
TOTAL	35	4	39			

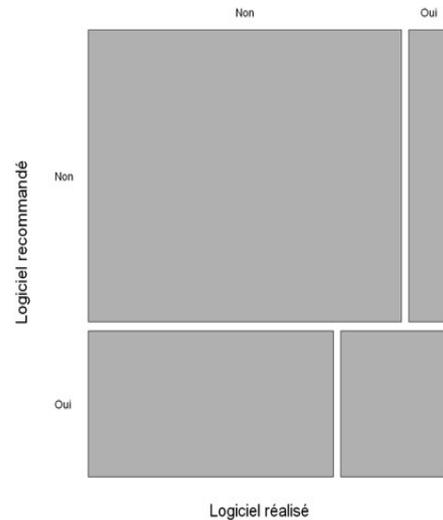


E. Logiciel

L'utilisation d'un logiciel associé à l'ordinateur était recommandé pour 33,3 % des patients (n=13). Seulement 30 % d'entre eux ont suivi la recommandation (n=4). (Tableau 9)

Tableau 9 : Utilisation d'un logiciel

réalisé recommandé			TOTAL
	NON	OUI	
NON	23 (88,5%)	3 (11,5%)	26
OUI	9 (69,2%)	4 (30,8%)	13
TOTAL	32	7	39

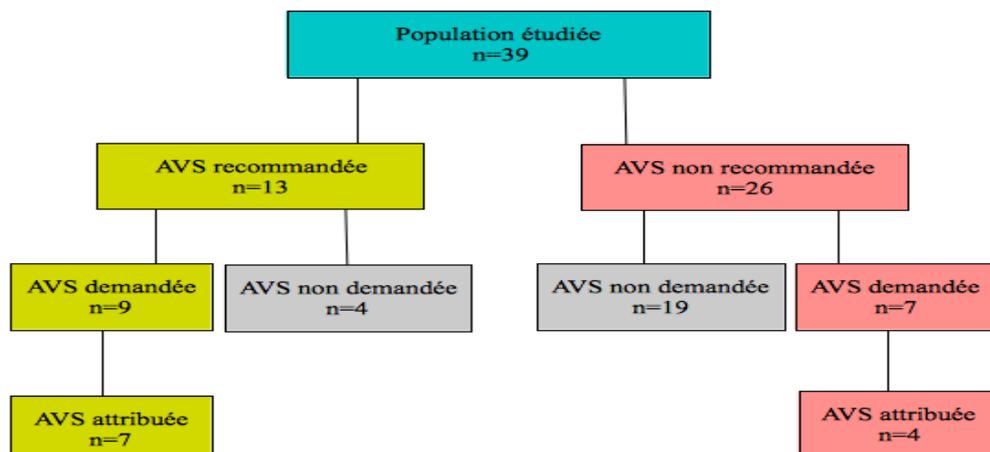


F. Auxiliaire de vie scolaire

L'aide d'une AVS était préconisée pour 33,3 % des patients (n=13). Soixante-neuf pour cent des parents en ont fait la demande auprès de la MDPH (n=9). Une AVS a été attribuée dans 77,8% des cas (n=7).

Quarante et un pour cent de l'ensemble des parents de l'étude ont fait une demande auprès de la MDPH pour obtenir une AVS pour leur enfant (n=16). Soixante neuf pour cent des demandes ont été acceptées (n=11). (Figure 5)

Figure 5 : Attribution d'une AVS en fonction des recommandations



G. Changement d'orientation

Un changement d'orientation était recommandé pour 35,9 % des patients (n=14). Il est effectif pour 57,1 % d'entre eux (n=8).

Les raisons invoquées par les parents pour les 42,9 % d'enfants qui n'ont pas changé d'orientation (n=6) sont : refus de l'école (n=3), refus de l'enfant (n=1), ne savaient pas qu'un changement d'orientation était préconisé (n=2).

H. Suivi paramédical

1. Suivi orthophonique

a) Application du suivi orthophonique

Il était recommandé un suivi orthophonique pour 94,9 % des patients (n=37). Il est effectif pour 78,4 % d'entre eux (n=29).

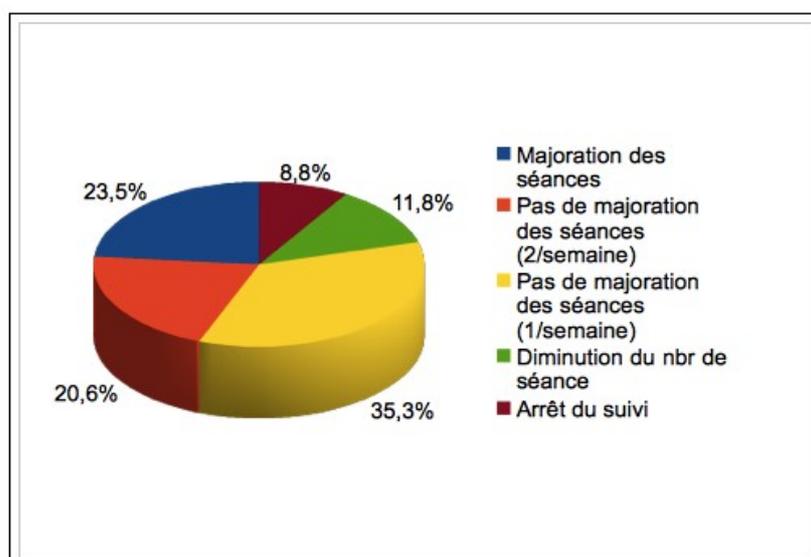
Parmi les 21,6 % qui n'en bénéficient pas (n=8), les raisons invoquées sont dans 50 % des cas un refus de l'enfant (n=4). Et 50 % des parents jugent la poursuite du suivi orthophonique « inutile » (nette amélioration des troubles de leur enfant (n=1) ou pas d'amélioration malgré les séances d'orthophonie (n=3)).

b) Fréquence du suivi orthophonique (Figure 6)

Le CRDTA recommandait une fréquence de suivi de 2 séances par semaine.

À la question « avez-vous augmenté le nombre de séances d'orthophonie ? », 34 orthophonistes ont répondu.

Figure 6 : Fréquence du suivi orthophonique



Depuis le diagnostic, 8,8 % (n=3) des patients ont interrompu le suivi orthophonique. 20,6 % des orthophonistes (n=7) n'ont effectué aucun changement car le patient bénéficiait déjà de 2 séances d'orthophonie par semaine avant le diagnostic, 23,5% (n=8) ont majoré le nombre de séances à 2 par semaine, 35,3 % (n=12) sont restés à 1 séance par semaine et 11,8 % (n=4) ont dûs diminués le nombre de séances (passant de 2 séances à 1 séance par semaine).

Les raisons invoquées par les orthophonistes n'ayant pas majorés le nombre de séances (ou les ayant diminuées) sont, dans 100% des cas, des difficultés d'adaptation de leur emploi du temps à celui du patient.

2. Suivi par un ergothérapeute

Il était recommandé pour 18 % des patients (n=7), 29 % (n=2) en ont bénéficié. Les raisons évoquées par les parents étant l'absence d'utilisation d'un ordinateur par leur enfant (n=3) ou un coût des séances trop élevé (n=2).

3. Suivi psychologique

Un suivi psychologique était préconisé pour 59 % des patients (n=23) et 26,1 % d'entre eux (n=6) l'ont entamé. (Tableau 10)

Tableau 10 : Suivi psychologique

réalisé recommandé	réalisé		TOTAL
	NON	OUI	
NON	14 (87,5%)	2 (12,5%)	16
OUI	17 (73,9%)	6 (26,1%)	23
TOTAL	31	8	39

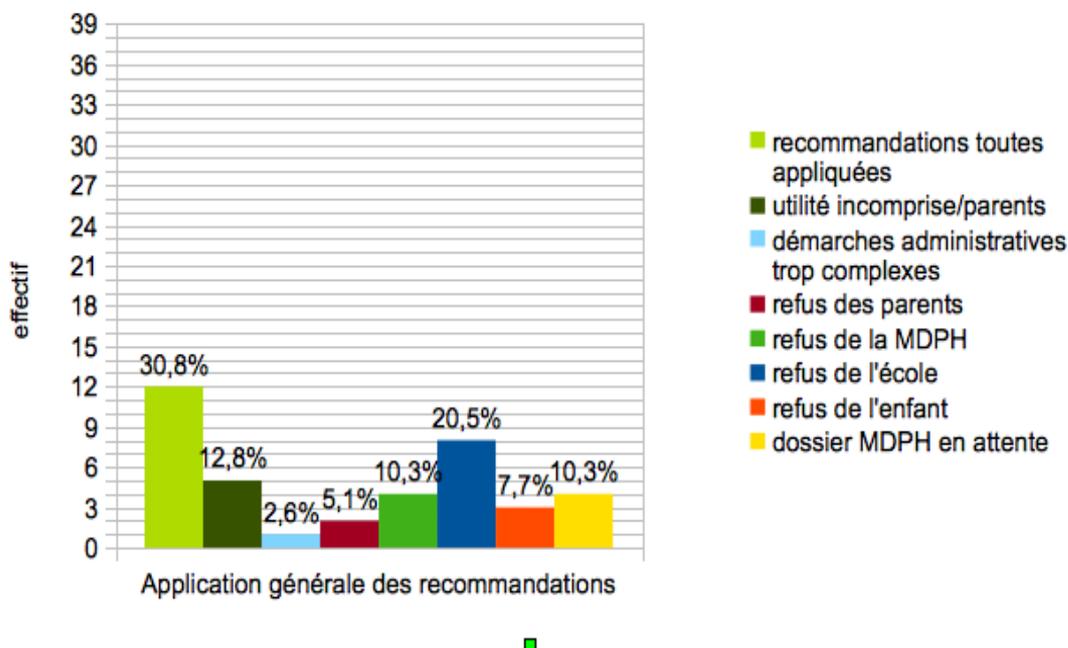
3. Suivi par un psychomotricien

Un suivi par un psychomotricien était préconisé pour 2,6 % des patients (n=1). La recommandation n'a pas été suivie, aucun suivi n'a été initié.

J. Application globale des recommandations (Figure 7)

La question « toutes les recommandations ont-elles été appliquées ? » était posée au parent du patient. Les adaptations pédagogiques spécifiques à l'enseignant ne sont pas incluses dans ces statistiques car non évaluables par les parents.

Figure 7 : Application globale des recommandations



Trente virgule huit pour cent des parents (n=12) affirment que toutes les recommandations ont été appliquées. Et 69,2 % (n=27) affirment qu'une ou plusieurs recommandations n'ont pas été appliquées pour une des raisons suivantes : 12,8 % des parents (n=5) n'ont pas compris l'utilité de certaines d'entre elles, 5,1 % (n=2) refusent de les appliquer, 2,6 % (n=1) ont été freinés par la complexité des démarches administratives et n'ont pas su vers qui s'orienter afin des les aider. L'école refuse de les appliquer dans 20,5 % des cas (n=8). Le dossier a été refusé par la MDPH pour 10,3 % des patients (n=4), ou le dossier est en attente (10,3% soit n=4). L'enfant refuse l'application des aménagements dans 7,6 % des cas (n=3).

K. Adaptations pédagogiques spécifiques à l'enseignant en classe

1. Tableau récapitulatif

Les différentes techniques d'adaptation pédagogique préconisées et leur application sont regroupées dans le tableau suivant (Tableau 11).

Tableau 11 : Adaptations pédagogiques spécifiques à l'enseignant

Type d'adaptation pédagogique	Pourcentage d'application	Effectif d'enseignants ayant répondu (n total)
Temps supplémentaire	76,9 % (n=30)	n total = 39
<i>Lors des évaluations</i>	10 % (n=3)	n total = 30
<i>Lors des exercices</i>	6,7 % (n=2)	
<i>Lors exercices et évaluations</i>	83,3 % (n=25)	
Exercices et/ou contrôles écourtés	70,3 % (n=26)	n total = 37
Tolérance orthographique	94,4 % (n=34)	n total = 39
Dictées adaptées	71,1 % (n=27)	n total = 38
<i>Dictées à trous</i>	66,7 % (n=18)	n total = 27
<i>Dictées à objectif</i>	22,2 % (n=6)	
<i>Dictées écourtées</i>	11,1 % (n=3)	
Version informatisée des cours	12,8 % (n=5)	n total = 39
Pas de version informatisée des cours	81,2 % (n=34)	n total = 39
<i>Alternative (tutorat,...)proposée</i>	17,6 % (n=6)	n total = 34
<i>Inutile</i>	55,9 % (n=19)	
<i>Pas le temps</i>	26,5 % (n=9)	
Polycopiés	75,7 % (n=28)	n total = 37
<i>Ponctuellement</i>	64,3 % (n=18)	n total = 28
<i>Systématiquement</i>	35,7 % (n=10)	
Aide compréhension consigne	87,2 % (n=34)	n total = 39
<i>Individuellement + reformulant</i>	38,2 % (n=13)	n total = 34
<i>Consigne orale</i>	26,5 % (n=9)	
<i>Temps supp pour la lire</i>	11,8 % (n=4)	
<i>Tutorat d'un camarade</i>	23,5 % (n=8)	
Adaptation supports écrits	79,5 % (n=31)	n total = 39
<i>Écriture lisible aérée</i>	32,2 % (n=10)	n total = 31
<i>Schémas images privilégiés</i>	3,2 % (n=1)	
<i>Adaptation typographie</i>	64,6 % (n=20)	

2. Caractéristiques des enseignants (Tableau 12)

Soixante-seize virgule quatre-vingt-douze pour cent des enseignants exercent au sein d'une classe ordinaire, 38,5 % ont plus de 5 années d'expérience dans l'enseignement, 87,2 % ont déjà eu un ou plusieurs élèves dyslexiques dans leur classe dans le passé, 30,8 % ne connaissaient pas une ou plusieurs des techniques d'adaptations citées, 79,5 % n'ont jamais suivi de formation sur la dyslexie mais 87,2 % ont effectué des recherches personnelles sur le sujet. Enfin, 92,3 % sont favorables à des formations portant sur la dyslexie.

Tableau 12 : Caractéristiques des enseignants

		Effectif total enseignants (n=39)
Connaissance de l'ensemble des aménagements cités	OUI	69,2 % (n=27)
	NON	30,8 % (n=12)
Type de classe	Classe ordinaire	76,92 % (n=30)
	CLIS	7,69 % (n=3)
	ULIS	7,69 % (n=3)
	SEGPA	7,69 % (n=3)
Années d'expérience dans l'enseignement	Moins de 5 ans	15,4 % (n=6)
	Entre 5 et 15 ans	46,1 % (n=18)
	Plus de 15 ans	38,5 % (n=15)
Antécédent d'élèves dyslexiques en classe	OUI	87,2 % (n=34)
	NON	12,8 % (n=5)
Nbr d'élèves dyslexiques en classe actuellement	Un	53,8 % (n=21)
	Entre 2 et 5	41,1 % (n=16)
	Plus de 5	5,1 % (n=2)
Formation(s) suivie(s) concernant la dyslexie	OUI	20,5 % (n=8)
	NON	79,5 % (n=31)
Recherches personnelles concernant la dyslexie	OUI	87,2 % (n=34)
	NON	12,8 % (n=5)
Intéressé par des formations concernant la dyslexie	OUI	92,3 % (n=36)
	NON	7,7 % (n=3)

V. Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de l'enfant dyslexique

34 médecins (soit 87,2 %) ont accepté de répondre au questionnaire (Annexe)

A. Diagnostic connu

À la question « savez-vous que le diagnostic de dyslexie a été posé chez votre patient ? », 85,3 % ont répondu positivement (n=29), 14,7 % déclarent n'en avoir jamais eu connaissance.

B. Participation au diagnostic

44,1 % des médecins (soit n=15) déclarent avoir participé au diagnostic du trouble du langage écrit. Parmi eux, 13 ont orienté leur patient vers un orthophoniste afin d'effectuer un bilan orthophonique initial, et 2 médecins l'ont orienté vers le CMP.

Les 19 médecins (soit 55,9 %) qui n'ont pas participé au diagnostic évoquent tous l'absence de demande ou plainte de la part des parents.

À la question « vers qui orienteriez vous un enfant pour qui l'on suspecte un trouble spécifique du langage écrit ? », tous répondent « vers un orthophoniste ».

Parallèlement, 16 parents (soit 41%) déclarent avoir rencontré leur médecin traitant au moins une fois, concernant la dyslexie de leur enfant. Les motifs pouvaient être multiples, et les consultations répétées : 25 % (n=4) l'ont consulté pour avis à l'apparition des troubles, 87,5 % (n=14) pour une demande de bilan pluridisciplinaire (bilan orthophonique initial notamment) et 12,5 % (n=2) pour l'élaboration du dossier MDPH.

C. Compte-rendu du bilan orthophonique initial et explorations complémentaires

Pour rappel, tous les enfants de l'étude ont obligatoirement bénéficié d'un bilan orthophonique initial avant confirmation de leur diagnostic au CRDTA. Soit à la demande de leur médecin traitant, soit par le biais du médecin de l'Education Nationale. Les résultats de ce bilan sont systématiquement envoyés au médecin prescripteur.

44,1 % des médecins traitants ont bien pris connaissance de ce bilan (n=15). 26,7 % d'entre eux (n=4) n'ont pas poursuivi les explorations par la suite et 73,3 % (n=11) ont orienté leur patient vers un (des) spécialiste(s) afin de poursuivre le bilan pluridisciplinaire (2 vers le CRDTA, et 9 ne se rappellent pas).

D. Elaboration du dossier MDPH

11,8 % des médecins traitants déclarent avoir participé à l'élaboration du dossier MDPH (n=4).
La raison évoquée par les 30 autres est l'absence de demande de la part des parents.

E. Propositions de formations concernant la dyslexie

26,5 % des médecins traitants (n=9) sont intéressés par des formations concernant la dyslexie, 5,9 % (n= 2) seraient intéressés mais n'ont pas le temps nécessaire pour s'y consacrer, et 67,6 % (n= 23) ne sont pas intéressés.

VI. Coordination entre les différents partenaires autour de l'enfant dyslexique

Tableau 13 : Coordination parents-enseignant et coordination au sein de l'établissement scolaire

Question posée (n total = effectif total concerné par la question)	Effectif d'enseignant
Transmission des recommandations du CRDTA par les parents à l'enseignant antérieur (année du diagnostic) (n total = 39)	100 % (n=39)
<i>Compte-rendu écrit</i>	89,7 % (n=35)
<i>Conclusions orales</i>	10,3 % (n=4)
Diagnostic de dyslexie posé chez l'enfant connu par l'enseignant actuel (au moment de l'étude) (n total = 39)	100 % (n=39)
Informé par : <i>les parents</i> (n total =39) <i>le psychologue scolaire</i> <i>l'enseignant référent</i> <i>autre (l'enseignant antérieur)</i>	100 % (n=39) 2,6 % (n=1) (> 100%) 15,4 % (n=6) 5,1 % (n=2)
Transmission des recommandations du CRDTA faites à l'enseignant actuel (n total = 39)	84,6 % (n=33)
Transmises par : <i>les parents</i> (n total=33) <i>le directeur</i> <i>l'infirmière scolaire</i> <i>l'enseignant référent</i>	93,9 % (n=31) 12,1 % (n=4) (> 100%) 6,1 % (n=2) 9,1 % (n=3)
Avis de l'enseignant actuel concernant les recommandations du CRDTA (n total = 33)	
<i>Claires et adaptées</i>	90,9 % (n=30)
<i>Insuffisantes</i>	0
<i>Excessives</i>	9,1 % (n=3)
<i>Inapplicables</i>	0
<i>Difficiles à mettre en place</i>	0
Transmission d'informations par l'enseignant antérieur concernant les aménagements mis en place en classe (n total = 39)	46,1 % (n=18)

Tableau 14 : Coordination entre l'orthophoniste et les différents partenaires

Question posée (n total = effectif concerné par la question)		Effectif d'orthophonistes	
Transmission des recommandations du CRDTA par les parents (n total = 34)		100 % (n=34)	
<i>Conclusions orales</i>		8,8 % (n=3)	
<i>Le bilan orthophonique seulement</i>		0	
<i>L'ensemble du bilan pluridisciplinaire</i>		91,2 % (n=31)	
Avis concernant les recommandations du CRDTA (n total = 34)			
<i>En adéquation avec l'hypothèse diagnostique initiale</i>		100 % (n=34)	
<i>En adéquation avec les difficultés de l'enfant</i>		100 % (n=34)	
<i>Inadéquates</i>		0 (> 100%)	
<i>Insuffisantes</i>		0	
<i>Excesives</i>		0	
Contact avec l'AVS (n total = 10)		10 % (n=1)	
Contact avec le médecin traitant (n total = 34)		29,4 % (n=10)	
<i>Courriers écrits</i>		100 % (n=10)	
<i>Mails</i>		0	
<i>Entretien téléphonique</i>		0	
<i>À l'issue du bilan orthophonique initial</i>		100 % (n=10)	
<i>Pour une demande de bilan pluridisciplinaire</i>		0	
<i>Pour remplir le dossier MDPH</i>		0 (>100%)	
<i>Pour une demande de renouvellement de séances</i>		100 % (n=10)	
Présence aux réunions d'ESS (n total =32)	OUI	43,8 % (n=14)	
	NON (n total = 18)	<i>Pas prévenu par l'école</i>	100 % (n=18)
		<i>Pas le temps</i>	0
		<i>Ne souhaite pas s'y rendre</i>	0

DISCUSSION

La dyslexie est le trouble des apprentissages qui a fait l'objet du plus grand nombre d'études dans la littérature. Cependant, aucune étude à ce jour n'a été effectuée dans le but d'évaluer l'application des aménagements pédagogiques et thérapeutiques préconisés à la suite de la pose d'un diagnostic de dyslexie, que ce soit en milieu libéral ou dans un centre référent.

I. Interprétation des résultats

A. Caractéristiques de la population d'étude

1. Effectif de la population

Le diagnostic de dyslexie a été posé chez 71 enfants au CRDTA de Lille durant la période du 1er juin 2012 au 31 décembre 2012. Cet effectif n'est pas représentatif de la prévalence du diagnostic dans la région sur cette période, la majeure partie des diagnostics de dyslexie sont établis par les professionnels de Santé du secteur libéral, en lien avec le médecin de l'éducation nationale. Il correspond aux cas les plus complexes de dyslexie, notamment avec troubles associés.

2. Type de dyslexie

Parmi les 71 enfants présentant initialement les critères d'éligibilité à mon étude, 4 enfants étaient atteints d'une dyslexie phonologique, 4 d'une dyslexie de surface et 63 d'une dyslexie mixte. Après exclusion des patients ne répondant pas aux critères souhaités, les 39 enfants inclus dans mon étude présentaient une dyslexie mixte. Cela correspond aux données de la littérature qui montrent que presque toutes les dyslexies sont mixtes (2).

3. Âge et niveau scolaire

La moyenne d'âge de la population d'étude est de 12 ans (IC 95 % = 11,36 ; 12,64). La majorité sont en CM1 (33%), CM2 (21%), et seulement en troisième position en CE2 (15%). Compte-tenu de l'attente du décalage de 18 à 24 mois pour confirmer le diagnostic (qui s'effectue donc idéalement entre le CE1 et le CE2) et de l'intérêt d'un diagnostic précoce, ces délais de consultation restent majoritairement tardifs dans le parcours scolaire.

4. Sexe

La population d'étude est représentée par 30 garçons pour 9 filles, soit un sexe ratio de 3, ce qui correspond aux données de la littérature (54).

B. Recommandations du CRDTA

Un projet personnalisé de scolarisation a été recommandé dans 92,3% des cas. Cette formulation induit une demande de dossier auprès de la MDPH qui est surtout justifiée en cas de demande de matériel ou d'aide humaine (AVSI), de changement d'orientation scolaire. Dans notre étude, les recommandations suivantes ont été effectuées : aide d'une AVS (33,3 % soit n=13), ordinateur (35,9 % soit n=14), logiciel (33,3 % soit n=13), changement d'orientation (35,9 % soit n=14), scanner portatif (15,4 % soit n=6), ces recommandations étant le plus souvent cumulatives pour les formes les plus sévères de dyslexie. Il semble donc exister une dissociation entre la préconisation de PPS et les besoins réels. Celle-ci paraît plus secondaire à l'ambiguïté des termes utilisés, la formulation projet personnalisé de scolarisation pouvant être utilisée comme équivalente de projet de scolarisation personnalisé, sans préjuger de sa forme (PPS, PAI, PAS-TA) et du terme « PPS ». En pratique, presque tous les enfants ont bénéficié d'un projet scolaire personnalisé, et dans 44% des cas le projet établi ne correspond pas à celui recommandé, majoritairement en faveur d'un PAI plutôt qu'un PPS, ce qui semble bien adapté.

C. Mise en place des aménagements pédagogiques

1. Analyse globale

Un tiers des parents déclare que tous les aménagements recommandés ont été mis en place. Ce résultat concorde avec les réponses données par les différents partenaires à travers les questionnaires, mais n'inclut pas les adaptations pédagogiques spécifiques à l'enseignant en classe, telles que la tolérance orthographique ou l'allègement de la charge écrite, leur mise en application ne pouvant être objectivée par les parents. Ce résultat s'explique par le fait que la mise en place des aménagements dépend de multiples facteurs.

a) Accord de la MDPH pour les appliquer

Dans 20,6 % des cas (n=8), les recommandations n'ont pas été appliquées du fait d'un accord en attente (n=4) ou d'un refus (n=4) de la MDPH. Dans 2,6 % des cas (n=1), les démarches administratives étaient considérées comme trop complexes par les parents. En effet, officiellement, les délais d'attente d'un accord de la MDPH sont de 4 mois, mais en pratique les délais sont parfois beaucoup plus longs, du fait d'une augmentation du nombre de demandes depuis la loi du 11 février 2004. De ce fait, une vigilance particulière doit être accordée à la nature du projet scolaire défini au moment du diagnostic, afin de ne pas surcharger les demandes auprès de la MDPH. Le refus, quant à lui, peut être justifié par un dossier incomplet ou un certificat médical mal rempli.

b) Implication des parents

Dans 5,1 % des cas (n=2), les parents ont refusé d'appliquer une ou plusieurs recommandations, et 12,8 % (n=5) n'en ont pas compris l'utilité. Cela reflète l'influence des parents sur la mise en place des aménagements recommandés. Il apparaît ainsi primordial, lors du diagnostic, de s'assurer de la compréhension des parents concernant le trouble en lui-même, son impact et les bénéfices attendus d'une prise en charge adaptée. Bien que la démarche d'orientation vers le CRDTA soit généralement soutenue par les parents, le refus des aménagements peut également être révélateur d'un déni du trouble de leur part.

c) Implication de l'enfant dyslexique

Dans 7,7 % des cas (n=3), les parents justifient la non-application des recommandations par un refus de l'enfant. L'implication de l'enfant dyslexique dans sa prise en charge joue donc un rôle important dans son devenir scolaire. Les différents aménagements doivent être discutés et validés par l'enfant. Ainsi, à un âge où le regard de l'autre est important pour lui, certains aménagements peuvent être rejetés car renforcer son sentiment de différence en classe (AVS, ordinateur). De même, son implication peut être entravée par les troubles du comportement et le désinvestissement scolaire secondaire. Il semble nécessaire de sensibiliser d'avantage les parents à l'intérêt du suivi psychologique, recommandé pour plus de la moitié des enfants, mais peu appliqué en pratique.

d) Accord de l'établissement scolaire

L'équipe pluridisciplinaire du CRDTA élabore des recommandations d'aménagements pédagogiques. Cependant, il revient à l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) de décider de leur application. Concernant les recommandations relatives à l'orientation, l'AVS, et le projet scolaire, il est relaté par 8 parents sur 39 un refus de l'établissement scolaire de les appliquer. Ce refus peut être justifié par la décision d'une alternative par l'équipe éducative (par exemple, le refus de l'aide d'une AVS peut avoir été motivé par une orientation préférentielle en CLIS ou ULIS). De plus, majoritairement un projet personnel a été mis en place, dont la nature a été décidé avec les intervenants. Il apparaît ainsi que les équipes éducatives sont globalement bien impliquées dans les projets scolaires ; l'adaptation qu'elles font des recommandations du CRDTA n'est pas illégitime et démontre un partenariat entre l'établissement scolaire et le CRDTA.

e) Evolution des troubles

Bien qu'il s'agisse d'un facteur qui n'a pas été quantifié de manière formelle à travers l'étude, l'amélioration des troubles entre le moment du diagnostic et celui de l'étude est un élément relaté par certains parents et qui a pu influencer l'application des recommandations. Par exemple, la prise en compte du diagnostic par l'équipe éducative et la mise en place d'aménagements adaptés en classe peuvent avoir joué un rôle favorisant sur l'estime de soi de l'enfant, et donc sur les troubles comportementaux, ce qui pourrait être un des éléments explicatifs de la non application du suivi psychologique. Dans la littérature, de nombreuses études montrent une association fréquente entre dyslexie et trouble du comportement, mais les travaux de recherche divergent et ne permettent pas d'établir une relation de causalité entre eux. Selon Bennett (39), un trouble de lecture en début de scolarité peut contribuer à l'apparition précoce de troubles de conduite. Selon Jorm (38), les troubles du comportement peuvent jouer un rôle causal dans l'apparition secondaire de troubles de la lecture. Il semble alors pertinent de se demander si la mise en place d'actions pédagogiques, permettant d'améliorer le rendement en lecture, a eu un impact sur les troubles comportementaux ou émotionnels, comme le suggère certaines études (55). Néanmoins, compte-tenu du pourcentage élevé de non application du suivi psychologique, une possible part de réticence des parents n'est pas à exclure. Ainsi, cet aspect psychologique mériterait d'être exploré d'avantage à travers une prochaine étude longitudinale.

2. Analyse détaillée de l'applications des différents aménagements

L'analyse individuelle de la mise en place de chaque aménagement est tout à fait satisfaisante. Comparativement à ce qui avait été préconisé, 66,7% des parents ont élaboré un dossier MDPH, 86 % des enfants bénéficient d'un projet scolaire, 50% des enfants utilisent actuellement un ordinateur, 50 % des enfants ont un scanner portatif, 53,8 % des enfants se sont vus attribuer l'aide d'une AVS et 78,4 % ont un suivi orthophonique. Seule l'utilisation d'un logiciel (pour lequel le choix et l'utilisation sont parfois jugés complexes), le suivi par un ergothérapeute (dépendant de l'attribution d'un ordinateur et du financement des frais), et le suivi psychologique, n'ont été respectés que dans une faible proportion. Cet état de fait peut s'expliquer par une complexité des démarches pour l'obtention d'un ordinateur, logiciel et ergothérapeute, et l'aide d'un coordinateur, tel que le médecin traitant, pourrait être utile.

Concernant la fréquence du suivi orthophonique, elle a été recommandée à deux séances par semaine. Au sein de la population d'étude, les résultats montrent que la fréquence du suivi est variable. Les données de la littérature ne permettent pas d'établir un consensus sur l'efficacité d'une fréquence par rapport à une autre, et reste à ce jour évaluée au libre jugement de l'orthophoniste (56). La mise en place d'études serait donc intéressante dans ce domaine là.

3. Application des adaptations pédagogiques spécifiques à l'enseignant

D'une façon générale, la majorité des enseignants appliquent les adaptations pédagogiques préconisées, à l'exception de la version informatisée des cours, qu'ils jugent généralement inutile, en proposant des alternatives à la place. Ce constat, corrélé aux caractéristiques générales des enseignants de l'étude, laisse supposer que l'implication des enseignants dans la prise en charge d'un enfant dyslexique s'améliore, du fait de plusieurs facteurs : leur expérience dans l'enseignement (46,1 % ont entre 5 et 15 ans d'expérience, et 38,5% ont plus de 15 ans d'expérience), intriquée à leur passif d'enfants dyslexiques en classe (87,2% ont déjà eu, dans le passé, un ou plusieurs enfants dyslexiques dans leur classe), et leur connaissance du trouble (87,2 % ont effectué des recherches personnelles sur la dyslexie). Cette forte implication ne semble pas liée à un biais de sélection, car 76,9 % d'entre eux exercent au sein d'une classe ordinaire. Leur souhait de suivre des formations sur la dyslexie (92,3 %) et leur disponibilité pour participer à l'étude sont également des arguments renforçant cette implication de leur part.

D. Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de l'enfant dyslexique

Conformément aux textes officiels, le médecin généraliste, au même titre que le pédiatre qui suit l'enfant dyslexique, doit savoir jouer le rôle de coordinateur dans la démarche diagnostique et la prise en charge du trouble spécifique de la lecture.. Cependant, en pratique clinique, la réalité semble toute autre.

1. Une faible sollicitation de la part des parents

Notre étude a permis de constater que moins de la moitié des parents ont fait appel au médecin traitant lors du parcours de soin de leur enfant (41 % soit n = 16). Leur sollicitation concernait pour 14 parents une demande de bilan pour l'établissement du diagnostic (notamment le bilan orthophonique initial) et pour 2 pour la rédaction du certificat médical nécessaire au dossier MDPH. Seuls 4 parents sur 39 ont consulté leur médecin traitant pour avis sur la conduite à tenir lors de l'apparition du trouble. Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait qu'ils se dirigent préférentiellement vers le médecin de l'éducation nationale, plus spécialisé dans les troubles d'apprentissage de l'enfant.

2. Une démarche diagnostique centrée sur la recherche de critères d'inclusion

Parmi les 15 médecins qui affirment avoir participé au diagnostic de la dyslexie, 86,7 % ont orienté l'enfant vers un orthophoniste et 13,3 % vers un CMP. L'ensemble des médecins contactés (y compris ceux n'ayant pas participé au diagnostic de l'enfant) déclarent orienter l'enfant vers un orthophoniste en cas de suspicion. Quinze médecins sur 34 ont eu connaissance du compte-rendu du bilan orthophonique initial (ce qui laisserait sous-entendre que ce sont ceux ayant prescrit le bilan initialement). Parmi eux, 73,4 % (n=11) ont poursuivi les explorations en orientant l'enfant vers un ou plusieurs spécialiste(s), mais peu ont su préciser la nature de l'avis spécialisé sollicité. Les critères d'exclusion du diagnostic de dyslexie semblent peu recherchés par le médecin traitant, et leur connaissance des partenaires à solliciter et du parcours de soin de l'enfant dyslexique semble rester partielle et mériterait d'être précisée.

E. Coordination entre les différents partenaires autour de l'enfant dyslexique

Les parents sont au cœur de la prise en charge pédagogique et rééducative de leur enfant dyslexique. Ce sont eux qui reçoivent les recommandations du CRDTA et sont chargés de les transmettre aux autres partenaires. Suite au diagnostic, tous les parents ont transmis les recommandations à l'enseignant de leur enfant et à l'orthophoniste, parfois même de manière excessive car certains parents fournissent l'ensemble du bilan pluridisciplinaire à l'établissement scolaire, alors qu'il leur est conseillé, lors du bilan au CRDTA, de passer par un intermédiaire, tel que le médecin de l'éducation nationale. Par ailleurs, la majorité des parents (79,5 % soit n=31) ont assuré la continuité des transmissions auprès de l'enseignant de l'année scolaire ultérieure. Ce résultat dénote d'une forte implication de leur part dans la prise en charge, et permet de palier au manque de transmissions entre enseignants. Car, à l'exception des parents, la coordination entre les différents partenaires de santé et de l'éducation reste insuffisante : 53,9 % des enseignants de l'année scolaire succédant celle du diagnostic (n=21) n'ont pas reçu d'informations par leur prédécesseur concernant les aménagements mis ou à mettre en place. De même, 18 orthophonistes, sur les 32 orthophonistes qui suivent un enfant ayant un projet scolaire, ne sont pas prévenus par l'établissement scolaire lors des réunions d'ESS, et seul 1 orthophoniste sur 10 rencontre régulièrement l'AVS de l'enfant pour discuter d'objectifs communs.

II. Limites de l'étude et perspectives d'amélioration

A. Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive observationnelle transversale monocentrique. Le niveau de preuve aurait pu être renforcé par un recrutement sur une plus longue durée, afin d'augmenter l'échantillon de la population d'étude, mais avec le risque d'un biais de mémorisation plus important. L'aspect rétrospectif de l'étude ne pouvait être évité, du fait de l'objectif principal qui consiste à étudier la mise en place des différents aménagements. Cependant, la réalisation d'une étude descriptive longitudinale permettrait de minimiser ce biais de mémorisation.

B. Biais de recrutement

Les critères d'inclusion étaient simples : tout enfant pour qui un diagnostic de dyslexie-dysorthographe avait été posé au CRDTA. Bien que la définition et la démarche diagnostique de la dyslexie soit non consensuelle dans la littérature, le choix d'une étude monocentrique permet d'éviter un biais lié aux critères d'inclusion. En effet, le diagnostic est effectué par une seule et même équipe pluridisciplinaire, dont la démarche diagnostique et le matériel d'évaluation sont fixes.

Quinze patients sur les 71 initialement sélectionnés ont été secondairement exclus du fait d'une non-réponse de la part des parents (malgré plusieurs tentatives, et un message laissé sur leur répondeur téléphonique). De plus, 5 orthophonistes et 5 médecins traitants ont refusé de participer à l'étude. Cette population aurait pu avoir une influence sur les résultats. Et leur non-réponse peut être interprétée comme le témoin d'une fragilité de leur engagement.

La constitution spécifique de l'échantillon au sein d'un centre référent entraîne un biais de recrutement (degré de sévérité et complexité du diagnostic) et ne permet pas l'extrapolation des résultats à la population.

C. Biais méthodologique

Le choix d'un questionnaire à questions fermées comme support du recueil de données permet de cibler les réponses du participant sur la problématique donnée, et facilite leur analyse. Mais la véracité des informations recueillies ne peut être vérifiée. Cet aspect avait été pris en compte au moment de la réalisation de la méthodologie. C'est pourquoi une même question était parfois posée à plusieurs intervenants afin de vérifier la concordance des réponses. Mais si l'on prend l'exemple du questionnaire destiné à l'enseignant, ses techniques d'adaptation pédagogique en classe peuvent difficilement être vérifiées. Il peut être tenté de donner une réponse valorisante pour son estime ou anticiper la réponse attendue pour ne pas avoir à se justifier.

D. Biais de durée

Le choix arbitraire d'une période d'un an et demi à deux ans entre le moment du diagnostic et la réalisation de l'étude permettait de laisser le temps à la mise en place des différents aménagements. Cependant, le biais de mémorisation et le biais lié à l'évolution du trouble que ce délai entraîne pourraient être minimisés par le choix d'une étude longitudinale en deux temps, dont un premier temps dans un court délai.

E. Spécificités liées au médecin traitant

Bien que les résultats montrent que la connaissance du parcours de soin d'un enfant dyslexique par le médecin traitant semble partielle, son rôle joué dans la prise en charge de l'enfant dyslexique est difficilement interprétable, du fait de plusieurs facteurs : une faible population d'étude, un moindre nombre de médecins qui ont accepté d'y participer, le choix d'un autre professionnel de santé comme principal interlocuteur par les parents, et le biais de mémoire parfois important. Les raisons de la réticence de la majorité des médecins à se former à la dyslexie mériteraient d'être explorées au travers d'entretiens motivationnels, afin d'évaluer leur ressenti face à ce trouble et la place qu'ils souhaitent se donner dans sa prise en charge.

CONCLUSION

Les recommandations du CRDTA semblent avoir un impact positif dans la prise en charge de l'enfant dyslexique, puisque la majorité des aménagements préconisés sont appliqués, dans le cadre d'un partenariat avec l'équipe éducative et les parents, bien impliqués dans la prise en charge. La décision relative au choix des aménagements et les bénéfices attendus se doivent d'être compris et acceptés par les parents mais surtout par l'enfant, lui-même acteur de sa prise en charge. Les adaptations spécifiques à l'enfant dyslexique en classe font aujourd'hui partie intégrante des pratiques pédagogiques de la majorité des enseignants, du fait de leur expérience et de leur investissement personnel, mais la connaissance de ces adaptations gagnerait à être connue de tout le corps enseignant par la mise en place de formations, trop insuffisantes à ce jour.

La coordination entre chacun des partenaires, et notamment au sein de l'établissement scolaire, reste imparfaite, dûe en particulier à un manque de transmissions d'informations, ce qui mériterait d'être amélioré, dans le but d'optimiser la continuité de la prise en charge de l'enfant d'une année à l'autre.

Le parcours de soin privilégié par les parents est le recours au médecin de l'éducation nationale, ce qui est cohérent et préconisé. Cependant, devant la pénurie actuelle de médecins de l'éducation nationale, le recours au médecin traitant en première intention pourrait devenir une alternative afin de palier à cette pénurie dans les années à venir. Compte-tenu de la prévalence élevée du trouble et de son retentissement potentiel sur le devenir psychologique, social et professionnel de l'enfant, son dépistage par le médecin traitant pourrait faire partie des questions systématiques posées aux parents, au même titre que la surveillance de la courbe statur pondérale, par exemple. De plus, leur rôle d'orientation et d'accompagnement des parents dans la démarche diagnostique mériterait, sans qu'ils ne soient formés au diagnostic, ce qui paraît irréaliste compte-tenu de leur charge de travail, qu'ils aient connaissance du parcours de soin et des différents interlocuteurs à solliciter. Leur adhésion à cet égard est un aspect auquel devraient s'attacher les études futures.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1) Delahaie M, Billard C, Calvet C, Gillet P, Tichet J, Vol S. Un exemple de mesure du lien entre dyslexie développementale et illétrisme. *Santé publique*. 1998;10(4):369-83.
- 2) Inserm. *Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie; bilan des données scientifiques (expertise collective)*. Paris: Inserm;2007.
- 3) Gonzalez-Monge S. « Dys » ou pas « dys » ? De la complexité du diagnostic aux enjeux de santé publique. *Arch Pediatr*. 2013;20:219-22.
- 4) Soares-Boucaud I, Cheynel-Alberola ML, Georgieff N. La dyslexie développementale en pédopsychiatrie : diagnostic et prise en charge. *Neuropsychiatr Enf*. 2007 Août;55(4):220-25.
- 5) Ministère des Affaires sociales, de la Santé, et des Droits des femmes. (page consultée le 5/05/2014). *Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage*. 2001 Mars. [en ligne]. <http://www.santé.gouv.fr/>
- 6) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées . (page consultée le 5/05/2014). [en ligne]. <Http://legifrance.gouv.fr/>
- 7) Vallée L, Cuvellier JC. Le pédiatre face aux difficultés scolaires de l'enfant. *Journal de pédiatrie et de puériculture*. 1996;7:430-37.
- 8) OCDE. *Knowledges and skills for life. First results from PISA 2000*. OECD, Paris, 2000.
- 9) Insee. *Les difficultés des adultes face à l'écrit*. Insee Première, 959, Avr 2004
- 10) Pringle Morgan W, A Case of Congenital Word Blindness. *Br Med J*. 1896 Nov 7;2(1871):1378.
- 11) Lacert P, Sprenger-Charolles, L. Spécificité des troubles phonologiques et métaphonologiques dans la dyslexie du développement. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*. 2001 Mai;62-63:104-114.
- 12) Tallal P. Auditory temporal perception, phonics, and reading disabilities in children. *Brain and Language*. 1980 Mar;9(2):182-198.
- 13) Nicolson RI, Fawcett AJ, Berry EL, Jenkins IH, Dean Paul, Brooks DJ. Association of abnormal cerebellar activation with motor learning difficulties in dyslexic adults. *Lancet*. 1999 May 15;353(9165):1662-1667.
- 14) Stein JF, Richardson AJ, Fowler MS. Monocular occlusion can improve binocular control and reading in dyslexics. *Brain*, 2000 Jan 1 ;123(1):164-170.
- 15) Galaburda AM, Sherman G, Rosen G, Aboitiz F, Geschwind N. Developmental dyslexia : Four consecutive patients with cortical anomalies. *Ann Neurol*. 1985 Aug;18(2):222-233.
- 16) Heim S, Grande M, Meffert E, Eickhoff SB, Schreiber H, Kukolja J, Shah NJ, Huber W,

- Amunts K. Cognitive levels of performance account for hemispheric lateralisation effects in dyslexic and normally reading children. *Neuroimage*. 2010 Dec;53(4):1346-58.
- 17) Simos PG, Breier JI, Fletcher JM, Bergman E, Papanicolaou AC. Cerebral Mechanisms Involved in Word reading in Dyslexic Children : a Magnetic Source Imaging Approach. *Cereb Cortex*. 2000;10(8):809-16.
- 18) Francks C, Macphie IL, Monaco AP. The genetics basis of dyslexia. *Lancet Neurol*. 2002 Dec;1(8):483-90.
- 19) Coltheart M, Rastle K. Serial processing in reading aloud : Evidence for dual-route models of reading. *J Exp Psychol*. 1994 Dec;20(6):1197-1211.
- 20) Humphreys GW, Evett LJ. Are there independent lexical and nonlexical routes in word processing? An evaluation of the dual-routes theory of reading. *Behav Brain Sci*. 1985 Dec;8(4):689-705.
- 21) Grainger J, Ziegler JC. A dual-Route Approach to Orthographic Processing. *Front Psychol*. 2011;2:54.
- 22) American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4e éd., texte révisé). Washington ;2000.
- 23) Plante I, Bélanger J. Les troubles de comportement externalisés : de l'étiologie à l'intervention différentielle. *Bulletin du CRIFPE*. 2011 DEC ; 18(3):12.
- 24) Dykman RA, Ackerman PT. Attention deficit disorder and specific reading disability : separated but often overlapping disorders. *J Learn Disabil*. 1991 Feb;24(2):96-103.
- 25) Semrud-Clikeman M, Biederman J, Sprich-Buckminster S, Lehman B, Faraone S, Norman D. Comorbidity between ADHD and learning disability: A review and report in a clinically referred sample. *J Am Acad Child Adol Psychiatry* 1992 ;31:439-448
- 26) Willcutt E, Pennington B, DeFries JC. Twin study of the aetiology of comorbidity between reading disability and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Am J Med Genet*. 2000;96:293-301.
- 27) Hug-Chabrolle M, Barthez MA, Tripi G, Barthélémy C, Bonnet-Brilhaut F. Les troubles psychiatriques et psychocognitifs associés à la dyslexie développementale : un enjeu clinique et scientifique. *Encéphale*. 2010;36:172-79.
- 28) Rutter M, Yule W. Reading retardation and antisocial behavior: The nature of the association. In : Ruter M, Tizard J, Whitmore K editors. *Education health and behavior*. Longmans : London ; 1970. p. 240-255
- 29) Berger M, Yule W, Rutter M. Attainment and Ajustment in Two Geographical Areas. II The Prevalence of Specific Reading Retardation. *Brit J Psych*. 1975;126:510-19.
- 30) Carroll J, Maughan B, Goodman R, Meltzer H. Literacy difficulties and psychiatric disorders: evidence for comorbidity. *J Child Psychol Psys*. 2005;46:524-32.

- 31) Mugnaini D, Lassi S, La Malfa G, Albertini G. Internalizing correlates of dyslexia. *World J Pediatr.* 2009 Nov;5(4):255-64.
- 32) Hall CW, Haws D. Depressive symptomatology in learning-disabled and nonlearning-disabled students. *Psychol Schools.* 1989 Oct;26 (4):359-64.
- 33) Pennington BF. Psychiatric Comorbidity in Children and Adolescents with Reading Disability. *J Child Psychol Psychiat.* 2000;41(8):1039-48.
- 34) Arnold EM, Goldston DB, Walsh AK, Reboussin BA, Sargent Daniel S, Hickman E, Wood FB. Severity of Emotional and Behavioral Problems Among Poor and Typical Readers. *J Abnorm Child Psychol.* 2005 Apr;33(2):205-17
- 35) Maughan B, Rove R, Loeber R, Stouthamer-Loeber M. Reading problems and depressed mood. *J Abnorm Child Psychol.* 2003 Apr ;31(2):219-229
- 36) Trzesniewski KH, Moffitt TE, Caspi A, Taylor A, Maughan B. Revisiting the Association Between Reading Achievement and Antisocial Behavior : New Evidence of an Environmental Explanation From a Twin Study. *Child Dev.* 2006 Feb ;77(1):72-88.
- 37) Gayan J, Willcutt EG, Fisher SE, Francks C, Cardon LR, Olson RK, Pennington PF, Smith SD, Monaco AP, DeFries JC. *J Child Psychol Psychiat.* Bivariate linkage scan for reading disability and attention-deficit/hyperactivity disorder localizes pleiotropic loci. 2005 Oct;46(10):1045-56.
- 38) Jorm AF, Share DL, Matthews R, Maclean R. Behaviour Problems in Specific Reading Retarded and General Reading Backward Children:A Longitudinal Study. *J Child Psychol Psychiat.* 1986 Jan;27(1):33-43.
- 39) Bennett KJ, Brown KS, Boyle M, Racine Y, Offord D. Does low reading achievement at school entry cause conduct problems ? *Soc Sci Med.* 2003 Jun;56(12):2443-8
- 40) Leloup G. Etudes de la lecture chez des adultes dyslexiques universitaires : Lecture et compétences reliées à la lecture chez des adultes dyslexiques universitaires. Editions Universitaires Européennes. 2011.
- 41) Thomson M, Hartley G.M. Self-concept in dyslexic children. *Acad Ther.* 1980 Sept;16(1):19-36
- 42) Leonova T. Adaptation et intégration scolaire des élèves avec des troubles d'apprentissage : le cas de la dyslexie développementale. *Psychologie et Education.* 2008;2:45-61
- 43) Bonnelle M. La dyslexie en médecine de l'enfant. Solal editeurs. 2002
- 44) Castagnera L. les enfants « dys » en France : de la difficulté de la reconnaissance de leur trouble au grave problème de leur orientation,. *Le pédiatre.* 2000 Fev;176(36):24-28
- 45) Ringard JC. (page consultée le 11/05/14). À propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique. 2000 Fev. [en ligne]. <http://educ.gouv.fr/>

- 46) Ministères chargés de l'Education nationale et de la Santé. (page consultée le 29/05/14). Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Vallée L, Dellatolas G. Recommandations sur les outils de Repérage , Dépistage et Diagnostic pour les Enfants atteints d'un Trouble spécifique du Langage. 2005 Oct 1. [en ligne]. <http://www.sante.gouv.fr/>
- 47) Circulaire DHOS/O 1 n° 2001-209 du 4 mai 2001 relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit. (page consultée le 11/05/14). [en ligne]. <http://www.sante.gouv.fr/>
- 48) Inpes. Troubles « dys » de l'enfant. Guide ressource pour les parents. Saint-Denis. Inpes édition. 2009.
- 49) Ministère de l'Education Nationale. (page consultée le 30/05/14). Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. [en ligne]. <http://education.gouv.fr/>
- 50) Article D35-19 du Code de l'Éducation. (page consultée le 30/05/14). [en ligne]. <http://legifrance.gouv.fr/>
- 51) Communiqué du Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale du 18 décembre 2012. (page consultée le 30/05/14). [en ligne]. <http://netia59a.ac-lille.fr/>
- 52) Ministère de l'Éducation Nationale. (page consultée le 13/05/14). Circulaire n° 96-167 du 20 juin 1996. [en ligne]. <http://www.education.gouv.fr/>
- 53) Ministère de l'Éducation Nationale. (page consultée le 30/05/14). Circulaire n°2003-093 du 11 juin 2003. [en ligne]. <http://education.gouv.fr/>
- 54) Levy SE, Hyman SL. Pediatric assessment of the child with developmental delay. *Pediat Clin North Am.* 1993;40:465-77.
- 55) Kellam SG, Rebok GW, Mayer LS, Lalongo N, Kalodner CR. Depressive symptoms over first grade and their response to a developmental epidemiologically base preventive trial aimed at improving achievement. *Dev Psychopathol.* 1994;6(3):463-81.
- 56) ANAES. (page consultée le 16/10/14). Indications de l'orthophonie dans les troubles du langage écrit chez l'enfant. [en ligne]. 2001 mai. <http://www.has-sante.fr>

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire à destination des parents

1) Votre enfant est-il suivi actuellement par un (des) professionnel(s) paramédical(aux) ?

- Oui
- Non

De quel(s) professionnel(s) paramédical(aux) s'agit-il ?

- Orthophoniste
- Ergothérapeute
- Psychologue
- Psychomotricien
- Autre : ...

2) Votre enfant était-il suivi avant la pose du diagnostic ?

- Oui
- Non

Si oui, par quel(s) professionnel(s) ?

- Orthophoniste
- Ergothérapeute
- Psychologue
- Psychomotricien
- Autre : ...

3) Avez-vous monté un dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ?

- Oui, suite au diagnostic posé au CRDTA
- Oui, avant le diagnostic posé au CRDTA
- Non

Remarques :

4) Qui vous a aidé à monter ce dossier ? (plusieurs réponses possibles)

- Médecin de l'Education Nationale
- Enseignant référent
- Assistante sociale
- Médecin traitant
- Orthophoniste
- Association (Neurodev, APEDYS, ...)
- Personne
- Autre : ...

Remarques :

5) Avez-vous rencontré votre médecin traitant concernant la dyslexie de votre enfant ?

- Non
- Oui

Si oui, à quel moment ?

- pour avis, lors de l'apparition des troubles
- pour une demande de bilan pluridisciplinaire
- après réception de compte-rendu de bilan (orthophoniste, psychologue, ergothérapeute,...)
- pour une demande de dossier MDPH
- autre :

Aménagements pédagogiques mis en place :

6) Monter un projet avec l'équipe scolaire :

- Oui, dans le cadre d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
- Oui, dans le cadre d'un Projet scolaire ne nécessitant pas de passer par la MDPH (PAI, PAS-TA)
- Non

7) Demander un AVS :

- Oui
- Non

Si oui, est-il effectivement attribué ?

- Oui
- Non

8) Utilisation de l'outil informatique (devoirs maison dactylographiés, synthèse vocale, dictée vocale, correcteur orthographique, ...)

- Oui
- Non

Remarques :

Si oui :

- par qui a-t-il été financé ?

- la MDPH
- frais personnel

- Votre enfant utilise-t-il un logiciel ?

- Oui
- Non

- Votre enfant utilise-t-il un scanner ?

- Oui
- Non

9) Un changement d'orientation avait-il été préconisé par le CRDTA (ULIS, CLIS, SEGPA,...) ?

- Oui
- Non

Si oui, a-t-il été effectué ?

- Oui
- Non

10) Avez-vous rediscuté des aménagements pédagogiques avec l'enseignant suite au bilan du CRDTA ?

- Oui
- Non

Si oui, vous lui avez transmis :

- le compte-rendu du bilan pluridisciplinaire
- les conclusions du bilan oralement

11) Pourquoi certaines recommandations du CRDTA n'ont-elles pas été appliquées ?

- Je n'ai pas compris l'utilité de ces recommandations
- Je ne suis pas d'accord pour les appliquer
- Je trouve les démarches administratives trop complexes
- L'école refuse ces aménagements
- Toutes les recommandations ont été appliquées
- Le dossier a été refusé par la MDPH
- Autre :

12) Nous autorisez-vous à contacter l'enseignant, l'orthophoniste et le médecin généraliste de votre enfant afin de lui faire remplir un questionnaire similaire à celui-ci ?

- Oui
- Non

Annexe 2 : Questionnaire à destination de l'enseignant

1) Saviez-vous que cet élève a été diagnostiqué dyslexique ?

- Oui
- Non

Si oui, par qui en avez-vous été informé ?

- Les parents
 - L'infirmière scolaire
- Le directeur
- Le Médecin de l'Education Nationale
- Le psychologue scolaire
- L'enseignant référent
- Le conseiller d'orientation Psychologue (COP)
 - L'orthophoniste
- Autre : ...

2) Vous a-t-on transmis des recommandations d'aménagements pédagogiques pour cet élève ?

- Oui
- Non

Si oui, qui vous les a transmises ?

- Les parents
- Le directeur
- L'infirmière scolaire
 - Le médecin de l'Education Nationale
- L'enseignant référent
- Le psychologue scolaire
- Le Conseiller d'Orientation Psychologue (COP)
- L'orthophoniste
- Autre : ...

Les recommandations vous ont-elles semblé :

- Claires et adaptées à l'élève
 - Insuffisantes
 - Excessives
- Inapplicables
- Difficiles à mettre en place
- Autre : .

3) Un membre de l'équipe éducative précédente vous avez-t-il transmis des informations sur les aides mises en place en classe ?

- Oui
- Non

4) Votre élève bénéficie-t-il d'un projet scolaire ?

- Oui, un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
- Oui, un projet interne à l'établissement (PAI, PPRE, PAS-TA,...)
- Non

5) Donnez-vous à votre élève du temps supplémentaire ?

- Non
- Oui, en situation d'exercice
- Oui, en situation d'évaluation
- Oui, en situation d'exercice et d'évaluation

Si oui, à quelle fréquence ?

- Ponctuellement
- Systématiquement
 - A la demande de l'élève
- Je ne souhaite pas répondre à la question

6) Proposez-vous des exercices et/ou contrôles écourtés (c'est à dire un nombre d'exercices limité par rapport aux autres élèves dans les devoirs et/ou contrôles) ?

- Non
- Ponctuellement
- Systématiquement
- A la demande de l'élève
- Je ne souhaite pas répondre à la question

7) Y a-t-il un Auxiliaire de Vie Scolaire attribué pour cet élève ?

- Oui
- Non

11) Pénalisez-vous l'orthographe de cet élève dans ses copies ?

- Oui, autant que pour les autres élèves
- Oui, j'en tiens compte mais pas autant que pour les autres élèves
- Non, pas du tout
- Autre : ...

8) Faites vous pour cet élève des dictées :

- A objectifs
- Ecourtées
- A trous
- Identiques à celles des autres élèves
- Autre : ...

9) Proposez-vous la version informatisée de vos cours ?

- Oui
- Non, cela n'est pas utile
- Non, je n'ai pas le temps
- Non, mais je propose une alternative (polycopiés, tutorat, scanner de la leçon,...)

10) Vous arrive t-il de fournir à l'élève des polycopiés ?

- Oui, ponctuellement
- Oui, systématiquement
- Oui, à la demande de l'élève
- Non (pourquoi?)

11) Tolérez-vous les devoirs maison tapés à l'ordinateur ?

- Oui
- Non

12) Concernant la compréhension des consignes, quelles sont vos habitudes avec cet élève ?

- Je lis oralement la consigne écrite
- Je donne individuellement la consigne écrite à l'élève en la reformulant avec des mots simples et en m'assurant de sa compréhension
- Je lui laisse plus de temps pour lire la consigne
- J'ai mis en place un tutorat, un camarade l'aidant à bien comprendre les consignes
- Je fais comme avec les autres élèves
- Autre : ...

13) Quelles sont vos habitudes de présentation concernant les écrits que vous communiquez à l'élève dyslexique ?

- J'adapte la typographie des documents dactylographiés
- J'écris de façon lisible et aérée
- Je privilégie les schémas ou images
- Je fais comme avec les autres élèves
- Autre : ...

14) Connaissiez-vous l'ensemble des aménagements cités ci-dessus ?

- Oui Non

15) Dans quelle classe enseignez-vous ?

- Une classe ordinaire
- Une classe « dys »
- Une CLIS
- Une ULIS
- Une SEGPA
- Autre :

Pour les enseignants du collège : quelle(s) matière(s) enseignez-vous ?

16) Quel est votre nombre d'années d'expérience dans l'enseignement ?

- Moins de 5ans
- Entre 5 et 15 ans
- Plus de 15 ans

17) Aviez-vous déjà eu des élèves porteurs de troubles Dys dans votre classe ?

- Oui Non

18) Combien avez-vous actuellement d'élèves porteurs de troubles Dys dans votre(vos) classe(s) ? Un Entre deux et cinq Plus de cinq

19) Avez-vous déjà suivi une formation sur la dyslexie et ses aménagements pédagogiques ?

- Oui
- Non

20) Vous-etes vous déjà documenté personnellement (ouvrages, internet, ...) ? Oui Non

21) Souhaiteriez-vous être d'avantage formés à la dyslexie et sa prise en charge pédagogique ? Oui Non, pas le temps Non, pas intéressé

Remarques éventuelles :

Annexe 3 / Questionnaire à destination de l'orthophoniste

1) Quelles informations provenant du CRDTA vous ont été transmises ?

- Aucune information
- Uniquement les conclusions du bilan à l'oral
- Le bilan orthophonique
- L'ensemble de l'évaluation pluridisciplinaire

2) Les recommandations du CRDTA vous ont semblé :

- En adéquation avec votre diagnostic initial
- En adéquation avec les difficultés de l'enfant
- Inadéquates
- Insuffisantes
- Excessives
- Autre

Parmi les différentes recommandations préconisées, merci de préciser :

3) Séances d'orthophonie : avez-vous augmenté le nombre de séances par semaine ?

- Oui
- Non
- Pas préconisé

4) Auxiliaire de vie scolaire : Avez-vous eu un contact avec l'AVS afin de travailler sur des objectifs communs ?

- Oui
- Non
- Pas préconisé

8) Projet Pédagogique : un projet pédagogique de type Projet personnalisé de scolarisation (PPS), Projet d'Aide Individualisé (PAI) ou Projet d'Aménagement de Scolarité spécifique aux troubles de l'apprentissage (PAS-TA) a -t-il été mis en place pour cet enfant ?

- Oui
- Non
- Pas préconisé

Si oui, vous rendez-vous aux réunions ?

- Oui
- Non, mon emploi du temps ne me le permet pas
- Non, je ne suis pas prévenu
- Non, je ne le souhaite pas

9) Avez vous eu un contact avec le médecin traitant de votre patient ?

- Non

- Oui

Comment ?

- Courriers écrits

- Mails

- Entretien téléphonique

A quel moment du suivi du patient ?

- A l'issue du bilan orthophonique initial

- Pour une demande de bilan pluridisciplinaire

- Pour remplir le dossier MDPH

Annexe 4 : Questionnaire à destination du médecin traitant

1) Savez-vous que le diagnostic de dyslexie a été posé chez votre patient ?

- Oui
- Non

2) Avez-vous participé au diagnostic du trouble ?

- Oui
- Non

Si oui, vers qui l'avez vous orienté initialement ?

- Orthophoniste
- Medecin de l'Education Nationale
- CMP
- Parcours hospitalier
- Autre

Si non, pourquoi ?

- Pas de demande de la part des parents
- Je ne connais pas les modalités de diagnostic d'un trouble du langage écrit type dyslexie
- J'estime que le diagnostic de cette pathologie ne fait pas partie de mon domaine de compétences

Si non, vers qui orienteriez vous un enfant pour qui l'on suspecte un trouble spécifique du langage écrit type dyslexie ?

- Orthophoniste
- Medecin de l'Education Nationale
- CMP
- Parcours Hospitalier
- Autre
- Ne sait pas

3) Avez-vous pris connaissance des résultats du bilan orthophonique initial prescrit pour ce patient ?

- Oui
- Non

Si Oui, quelle a été votre prise en charge ?

- Pas de poursuite des explorations
- Je l'ai adressé vers un (des) spécialiste(s) afin de poursuivre le bilan pluridisciplinaire

Si oui, le(s)quel(s) ?

4) Avez-vous participé à l'élaboration du dossier MDPH ?

- Oui
- Non

Si oui, avez-vous rencontré des difficultés particulières ?

- Oui
- Non

Lesquelles ?

Si non, pourquoi ?

- Pas de demande des parents
- J'ai jugé que cela n'était pas de mon ressort
- Autre

5) Seriez-vous intéressé par la mise en place de formations destinées aux médecins généralistes afin de les sensibiliser à la prise en charge de la dyslexie chez l'enfant ?

- Oui
- Oui mais je n'ai pas le temps
- Non, je ne suis pas intéressé
- Non, autre raison :

Auteur : NOM : Kourdane

Prénom : Nawal

Date de soutenance : 16 décembre 2014

Titre de la thèse : Impact du Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage sur la prise en charge de 39 enfants dyslexiques

Thèse-Médecine-Lille 2014

Cadre de classement : Médecine générale – Neuropédiatrie

DES + spécialité : DES de médecine générale

Mots-clés : Dyslexie, dysorthographe, trouble spécifique langage écrit, aménagements pédagogiques

Résumé :

Contexte : Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la dyslexie est reconnue comme un handicap. Tout enfant dyslexique peut accéder à une scolarité en milieu ordinaire, aidé d'aménagements pédagogiques dans le but de remédier à ses difficultés. L'objectif principal de notre travail est d'évaluer la mise en place d'aménagements pédagogiques préconisés après qu'un diagnostic de dyslexie aie été posé au Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage de Lille.

Méthode : Notre étude est un travail descriptif, observationnel et transversal. Étaient inclus tout enfant dont le diagnostic de dyslexie avait été posé de juillet à décembre 2012 au Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage. Pour chaque enfant, quatre intervenants étaient contactés (parent, orthophoniste, enseignant, médecin traitant) et répondaient à un questionnaire concernant les aménagements préconisés.

Résultat : 39 patients étaient inclus à l'étude. Les aménagements suivants étaient mis en place : projet scolaire dans 86,5% des cas, aide d'une auxiliaire de vie (77,8%), suivi orthophonique (78,4%), changement d'orientation (57,1%), ordinateur (50%), logiciel (50%), suivi psychologique (29%). Les enseignants adaptaient leurs pratiques pédagogiques aux difficultés de l'enfant dans plus de 70% des cas.

Conclusion : Les recommandations du Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage semblent avoir un impact positif sur la prise en charge de l'enfant dyslexique. Les aménagements pédagogiques préconisés sont majoritairement tous mis en place, en partenariat avec l'équipe éducative et les parents, bien impliqués dans la prise en charge.

Composition du Jury

Président : Monsieur le Professeur Louis VALLÉE

Assesseurs : Monsieur le Professeur Pierre DELION
Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Directeur de thèse : Madame le Docteur Marie-Pierre LEMAITRE

