



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec des troubles dys ?

QUESTIONS / RÉPONSES

1. SOMMAIRE

1. Qu'appelle-t-on les troubles Dys ?	2
2. Quelles sont les conséquences de ces troubles ?	3
3. Quels sont les problèmes actuels dans le parcours de santé de ces enfants ?.....	3
4. Quelles solutions la HAS propose-t-elle aujourd'hui?.....	3
5. Quelles sont les étapes de la prise en charge ?.....	4
• Un repérage des difficultés d'apprentissages le plus précoce possible.....	4
• Un dépistage nécessaire si les difficultés persistent	5
• Le diagnostic et l'entrée de l'enfant dans le parcours de santé	5
6. Quel parcours de santé la HAS recommande-t-elle ?	6
• Un niveau 1 de proximité pour le diagnostic et les prises en charge simples	6
• Un niveau 2 intermédiaire, pour les cas complexes.....	7
• Un niveau 3 pour les cas les plus complexes.....	7
7. Un enfant peut-il passer d'un niveau à un autre ?.....	7

1. Qu'appelle-t-on les troubles Dys ?

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages dits « troubles dys » ne s'expliquent pas par une pathologie sensorielle ou intellectuelle, neurologique ou psychiatrique. Ils sont les conséquences d'anomalies dans le développement cognitif¹ de l'enfant. Ils sont fréquents et certains d'entre eux peuvent être détectés dès la petite enfance. Ces troubles peuvent concerner une ou plusieurs fonctions cognitives telles que le langage oral ou écrit, les gestes, la motricité... Leur nature et leur sévérité varient d'un enfant à l'autre. Il est fréquent qu'un même enfant soit atteint de plusieurs troubles en même temps.

Les principaux troubles dys avec des exemples de symptômes

- Les **troubles spécifiques du développement du langage oral**, communément appelés **dysphasie** :
 - absence de babillage, langage très pauvre avant 3 ans, absence de langage intelligible après 3 ans par des personnes autres que les proches ou encore absence de phrase constituée.
- Les **troubles spécifiques du développement moteur et/ou des fonctions visuospatiales**, communément appelés **dyspraxie** :
 - dès le plus jeune âge, désintérêt ou refus des jeux de construction, du dessin, malhabileté ; en maternelle, manque d'aisance en motricité globale, ne se prépare pas seul pour aller en récréation, se repère difficilement dans le temps ou l'espace, puis en primaire, difficultés à programmer et à exécuter des gestes complets.
- Les **troubles spécifiques de l'acquisition du langage écrit** :
 - communément appelés **dyslexie** :
 - dès le CP, puis particulièrement en CE1, l'enfant exprime des difficultés à suivre les différentes étapes du déchiffrement et de la transcription ou montre une inadéquation avec l'évolution attendue.
 - **et dysorthographe** :
 - l'enfant a des difficultés à faire le lien entre signe écrit et phonème, à intégrer les principales règles d'accord.
- Les **troubles spécifiques des activités numériques**, communément appelés **dyscalculie** :
 - Dès la maternelle puis au début du primaire, des difficultés à acquérir les chaînes numériques, à dénombrer...
- Les **troubles spécifiques du développement des processus attentionnels et/ou des fonctions exécutives**, communément appelés **troubles d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)** :
 - l'enfant a des difficultés d'attention, une hyperactivité motrice et d'impulsivité.

Les troubles dys sont durables, c'est-à-dire qu'ils se manifestent sur une période de plusieurs mois sans discontinuer, et persistent à l'âge adulte. Le nombre d'enfants atteint de trouble dys reste aujourd'hui difficile à estimer. Les études internationales montrent que, pour l'ensemble des troubles, 8% des enfants par classe d'âge seraient concernés.

¹ La cognition, ou activité mentale, encore dite intellectuelle, comprend l'acquisition, le stockage, la transformation et l'utilisation des connaissances.

2. Quelles sont les conséquences de ces troubles ?

Ces troubles ont souvent des conséquences sur les apprentissages scolaires des enfants et ont parfois des répercussions dans la vie quotidienne.

Sans diagnostic ni prise en charge, le niveau scolaire de l'enfant n'atteindra pas celui attendu pour son âge. Il pourra aussi développer des troubles émotionnels secondaires : faible estime de soi, dépression, anxiété... Plus tard, il sera confronté à des difficultés dans sa vie professionnelle et sociale.

Pourtant, ces conséquences peuvent être prévenues ou atténuées par une prise en charge précoce et adaptée. Elle va nécessiter une démarche diagnostique et thérapeutique le plus souvent pluridisciplinaire et une coordination des enseignants, des soignants et des familles, sous la forme d'un parcours de santé cohérent.

L'enjeu est majeur : en s'appuyant sur les compétences des enfants et en leur permettant d'accéder aux apprentissages, il s'agit de leur permettre d'avoir un avenir social et professionnel en toute autonomie.

3. Quels sont les problèmes actuels dans le parcours de santé de ces enfants ?

Depuis 15 ans, des progrès indéniables ont été faits en matière de repérage, de dépistage et de diagnostic des troubles spécifiques. Néanmoins, en 2013, la [Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant](#) (CNNSE) a constaté des prises en charge trop souvent hétérogènes, des retards dans les diagnostics et prises en charge de ces enfants, des orientations vers certains professionnels injustifiées ou par défaut, des prises en charge inadaptées ou induisant des délais prolongés.

Cela a pour conséquence une saturation des centres de références des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (CRTL) qui sont à l'origine destinés aux cas les plus complexes. Ces centres de référence sont considérés par les familles mais aussi par certains professionnels comme le seul moyen d'avoir accès à une équipe pluridisciplinaire spécialisée. Pourtant, dans les situations les plus simples, les besoins de l'enfant pourraient être couverts par des professionnels de santé de proximité formés aux troubles dys.

En vue d'améliorer la coordination des acteurs, la CNNSE a proposé une organisation du parcours graduée en 3 niveaux de recours aux soins. Si le niveau de proximité pour les cas les plus simples et celui relevant des centres de référence sont aujourd'hui structurés, le second niveau existe mais il est peu formalisé et peine à s'étendre sur le territoire.

4. Quelles solutions la HAS propose-t-elle aujourd'hui ?

Les documents élaborés par la HAS répondent à ce besoin d'organisation du parcours de santé qui doit être largement imbriqué avec le parcours de scolarisation des enfants. Ce travail décrit le rôle et les interactions de l'ensemble des acteurs concernés, famille, éducation nationale, professionnels de santé, psychologues et paramédicaux et il précise les critères d'orientation de l'enfant dans le parcours de santé. Aussi, la HAS propose un cahier

des charges précis permettant la structuration d'un second niveau entre celui de proximité et les centres de référence. Le niveau 2 est un niveau intermédiaire qui mobilise des équipes spécialisées pluridisciplinaires de proximité dans une approche neurocognitive adaptée à la spécificité du/des troubles dys. Le cahier des charges s'impose à toutes les organisations de professionnels participant ou ayant le projet de participer à ce niveau.

La HAS a élaboré un guide sur le parcours de santé, une synthèse de ce guide ainsi que deux fiches qui détaillent respectivement le rôle du médecin de premier recours et celui de l'enseignant dans ce parcours.

5. Quelles sont les étapes de la prise en charge ?

La prise en charge débute par l'étape de repérage des difficultés dans les apprentissages de l'enfant. Face à des difficultés persistantes, un dépistage du trouble et un diagnostic de la spécificité de ce dernier sont réalisés par des professionnels de santé qui déboucheront sur des mesures associant rééducation du trouble et adaptations pédagogiques, avec la participation de l'enfant et de sa famille.

L'enfant et ses parents, des acteurs clefs du parcours de santé

Les parents ou la famille sont évidemment les personnes qui connaissent le mieux l'enfant et pourront alerter les professionnels de santé en cas de doute sur ses capacités d'apprentissages.

La HAS rappelle l'importance :

- De les informer et de les impliquer tout le long du parcours de santé,
- De leur délivrer une l'information de qualité, qui doit les éclairer sur les modalités diagnostiques et les réponses thérapeutiques proposées,
- De les informer de l'existence d'associations de patients qui constituent une aide précieuse (temps de parole, écoute, conseils...).

• Un repérage des difficultés d'apprentissages le plus précoce possible

Un trouble dys doit être repéré très tôt par exemple chez un enfant qui ne parle pas bien, qui a des difficultés à apprendre à écrire, à dessiner, à lacer ses chaussures, à boutonner un vêtement, à lire, etc.

A noter toutefois que certains enfants peuvent mettre plus de temps que d'autres à développer leurs apprentissages. Dans le cas d'un retard simple d'apprentissage, les difficultés sont transitoires. Il ne faut donc pas s'alarmer trop vite.

Le repérage peut être effectué par la famille, les professionnels de la petite enfance, les enseignants et les professionnels de santé de premier recours. Il peut s'appuyer sur des observations et l'utilisation de questionnaires d'aide au repérage à remplir par les familles,

d'outils étalonnés pour les enseignants, et la réalisation par les médecins de ville des examens médicaux obligatoires des enfants de la naissance à l'âge de 6 ans, et après 6 ans.

L'enseignant : le repérage et l'intérêt des interventions pédagogiques ciblées

L'enseignant est en première ligne dans le repérage et dispose d'outils adaptés. C'est souvent à l'école en effet que ces troubles sont le plus facilement visibles.

Dès le repérage, il peut agir rapidement par des interventions pédagogiques adaptées aux difficultés de l'enfant. Cette pédagogie doit être mise en œuvre selon des critères éprouvés² et avec une évaluation rigoureuse des progrès de l'enfant.

- L'enseignant doit dans tous les cas signaler aux parents de l'enfant ou au médecin scolaire les difficultés qu'il a observées.
- Si malgré ces mesures, les difficultés persistent au-delà de 3 à 6 mois, une évaluation de l'enfant par un professionnel de santé (médecin de l'enfant, pédiatre, médecin de l'éducation nationale...) devient alors nécessaire en vue du dépistage d'un trouble éventuel.

L'enjeu est double : éviter la médicalisation de difficultés relevant essentiellement d'un renforcement pédagogique et éviter un retard dans la prise en charge médicale.

• Un dépistage nécessaire si les difficultés persistent

Face à des progrès insuffisants de l'enfant, le dépistage permet de différencier un simple retard d'apprentissage d'un trouble durable.

À partir des déficiences repérées, les professionnels de santé, médecins et infirmières, et les psychologues de l'éducation nationale vont évaluer les fonctions (sensorielles, cognitives, motrices, psychologiques) afin de confirmer si un (ou des) trouble(s) est (sont) à l'origine de ces pertes fonctionnelles.

• Le diagnostic et l'entrée de l'enfant dans le parcours de santé

Le diagnostic est une étape importante aussi bien pour l'enfant que pour son entourage. Ses parents ou proches ont en effet besoin de comprendre l'origine du trouble de l'enfant et de savoir vers quels professionnels de santé se tourner.

Le diagnostic est posé par un professionnel de santé et permet de confirmer la spécificité du trouble. Les médecins généralistes et pédiatres libéraux sont à même de poser les diagnostics simples et peuvent s'appuyer autant que de besoin sur les médecins référents des structures de niveau 2. Pour les diagnostics plus complexes, ils orienteront les enfants vers une équipe pluridisciplinaire spécialisée. Une fois le diagnostic de trouble dys confirmé,

² [\(Par exemple : différenciation pédagogique avec interventions en petits groupes d'élèves à besoins similaires, ciblées, intensives, explicites...\)](#)

la prise en charge doit se poursuivre sous la forme d'un parcours de santé coordonné et gradué.

6. Quel parcours de santé la HAS recommande-t-elle ?

La HAS propose un parcours coordonné avec une graduation des soins en fonction des besoins de l'enfant. Elle précise les niveaux de recours aux soins adéquats (acteurs impliqués, profils des enfants relevant de chaque niveau, ...) ainsi que les critères d'orientation. C'est ainsi qu'elle préconise une structure de prise en charge pyramidale allant des cas les plus simples au plus complexes. A ce titre, la HAS a élaboré des critères de passage d'un niveau de recours à l'autre en étant toujours attentif à la nécessité d'assurer une fluidité entre ces niveaux et une continuité des soins.

Parce que le parcours fait intervenir une grande diversité de professionnels, la HAS rappelle qu'il est indispensable que l'ensemble des acteurs échangent autour des besoins de l'enfant, et si nécessaire se concertent autour d'objectifs partagés, en partenariat avec les parents.

la HAS souligne qu'en parallèle du parcours de soins, il est recommandé que l'enseignant mette en place des adaptations pédagogiques pour l'enfant en s'appuyant sur des plans ou projets adaptés (plan d'accompagnement personnalisé, projet personnalisé de scolarisation).

- **Un niveau 1 de proximité pour le diagnostic et les prises en charge simples**

Ce premier niveau relève de la responsabilité du médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre libéral), en lien avec le médecin de PMI ou le médecin de l'éducation nationale. Il concerne les situations les plus simples en termes de diagnostic et de prise en charge, et mobilise peu d'acteurs.

Lorsque le médecin de l'enfant a été formé aux troubles dys, il prescrit un bilan auprès du rééducateur spécialiste du trouble dys suspecté. Le rééducateur posera ainsi une première hypothèse diagnostique et mettra en œuvre une rééducation si besoin.

Les rééducateurs de ville sont les acteurs de la prise en charge de l'enfant en proximité, toujours en lien avec le médecin de l'enfant. Peuvent intervenir : l'orthophoniste (s'il s'agit d'un trouble de langage), quelquefois l'ergothérapeute ou le psychomotricien (pour l'écriture ou la motricité), ou le psychologue clinicien spécialisé en neuropsychologie si besoin d'une évaluation des différentes fonctions cognitives transversales (attention, fonctions exécutives) ou plus spécifiques. En cas d'incertitude sur les mécanismes cognitifs impliqués dans les troubles de l'enfant, un bilan psychométrique est réalisé par un psychologue formé.

Lors de cette première étape, des consultations longues effectuées par le médecin de premier recours et dédiées aux problèmes d'apprentissage sont préconisées. La HAS souligne l'importance de la mise en place d'un lien entre ces professionnels et le médecin de l'éducation nationale ou de la protection maternelle et infantile pour assurer une articulation entre soins et pédagogie.

- **Un niveau 2 intermédiaire, pour les cas complexes**

Le second niveau concerne les situations complexes qui nécessitent une coordination pluridisciplinaire. Il peut être un second recours en cas d'échec du premier niveau dans plusieurs situations : difficulté diagnostique, présence de comorbidités chez l'enfant ou encore persistance des difficultés malgré la prise en charge de première intention.

Ce niveau 2 doit répondre à un cahier des charges précis détaillé dans le guide de la HAS. Il mobilise, sous la responsabilité de médecins experts des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), des équipes pluridisciplinaires spécialisées composées de psychologues spécialisés en neuropsychologie, d'orthophonistes, de psychomotriciens, d'ergothérapeutes. Ces équipes sont formées aux TSLA et assurent une évaluation des principales difficultés de l'enfant dans le domaine des troubles des apprentissages, suivant une démarche neuropsychologique. Si besoin, d'autres spécialistes doivent pouvoir être mobilisés tels un neuropédiatre, un pédopsychiatre ou encore un orthoptiste. Ces équipes assurent le diagnostic, les préconisations de soins et d'aides ainsi que le suivi de l'enfant.

Niveau intermédiaire entre le niveau 1 et le niveau 3 (centre de référence), le niveau 2 doit aujourd'hui se développer pour couvrir l'ensemble du territoire sous la forme d'une offre en proximité des lieux de vie des enfants et accessible dans un délai raisonnable. Il doit également permettre de réguler le recours aux centres de références qui sont destinés aux cas les plus sévères ou très complexes.

- **Un niveau 3 pour les cas les plus complexes**

Il relève de l'expertise des centres de référence des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (CRTLA). Ces centres sont attachés à des équipes hospitalières universitaires et assurent 3 missions : pratique et recherche cliniques ainsi que formation.

Ce niveau 3 concerne les situations les plus complexes qui sont adressées au centre de référence par le niveau 2 (parfois par le niveau 1 quand il n'y a pas de niveau 2). Ces situations concernent les troubles :

- ⇒ Dont l'impact défavorable sur la vie scolaire et les actes de la vie quotidienne reste majeur malgré la (les) rééducation(s) mises en place après l'intervention du niveau 2 ;
- ⇒ Pour lesquels la situation nécessite l'avis d'une équipe pluridisciplinaire et qu'il n'existe pas de niveau 2 en proximité ; ou pour lesquels persiste un doute diagnostique. Cette situation peut concerner des enfants qui ont des comorbidités associées à leur trouble dys : déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, handicap...

7. Un enfant peut-il passer d'un niveau à un autre ?

Oui, si ces différents niveaux permettent une hiérarchisation des soins, l'objectif reste de proposer un parcours de soins fluide et coordonné. Ainsi les équipes des niveaux 2 et 3 doivent se concerter en continu pour décider de la prise en charge la mieux adaptée aux besoins de l'enfant. Il est ainsi possible qu'une prise en charge d'un enfant débutée en niveau 2 se poursuive en niveau 3 ou l'inverse. De même, un enfant pris en charge en niveau 2 qui voit ses difficultés diminuer pourrait tout à fait revenir au premier niveau avec le soutien du niveau 2.