

***Des troubles DYS aux troubles du
NeuroDéveloppement
Quelle modification dans le parcours de soin?***

***Sibylle Gonzalez, Médecin
Service de rééducation pédiatrique
Centre de référence troubles des
Apprentissages
Hôpital Femme Mère Enfant
Hôpitaux de Lyon***



Une brève histoire des Dys

- Le terme de Dys, un sujet à débat
 - Terminologique
 - Scientifique
- Un problème de santé publique
 - Prévalence importante
 - Un engagement pluridisciplinaire
 - Difficulté d'accès aux soins
 - Handicap cognitif



FJ Gall (1822)

Enfants présentant des déficits spécifiques du développement du langage oral en dehors de toute altération neurologique et de tout retard mental

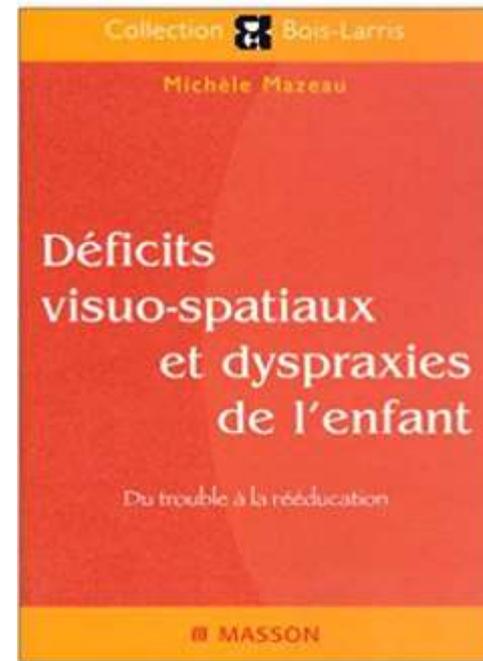
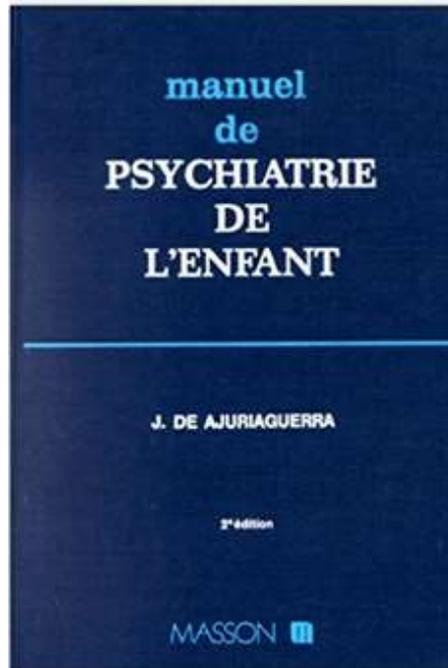


P Broca (1865)

...Nous parlons avec notre hémisphère gauche, c'est une habitude que nous prenons dès notre première enfance, ...



Les premiers auteurs utilisant le terme de Dys



Du MBD au DAC

Minimal brain dysfunction/specific learning disability: a clinical approach for the primary physician

[Levy HB.](#) 1976

Minimal brain dysfunction is a neurodevelopmental disorder which can be found in nearly 20% of school children

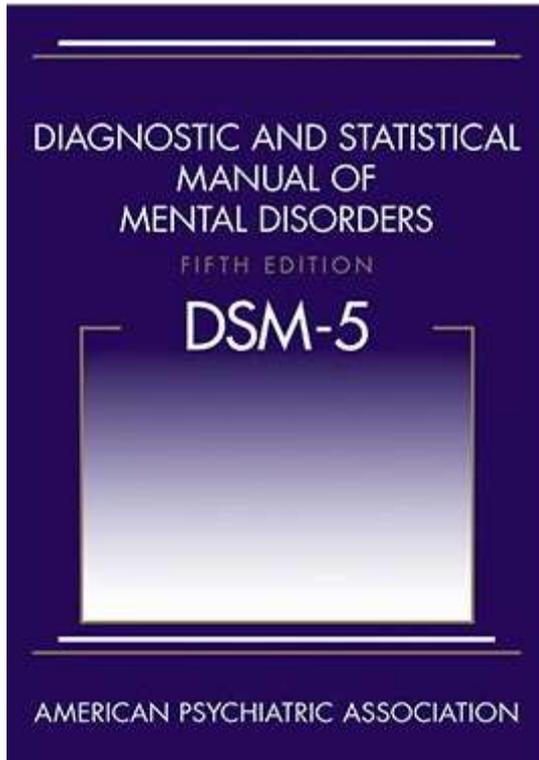
Atypical brain development: a conceptual framework for understanding developmental learning disabilities

[Gilger JW,](#) [Kaplan BJ.](#) 2001

Fréquente association des troubles neurodéveloppementaux, reflet d'une cause unique



du DSM-IV-TR (2000) au DSM-5 (2013)



- Le terme dys disparaît de la littérature scientifique
- Changement de concept DSM-IV/DSM-5
- Troubles du développement/TND
- Modifications des critères diagnostiques, notamment dans le diagnostic différentiel

Troubles Neuro Développementaux DSM-5 (2013)

Déficiences intellectuelles
Intellectual Disability (Intellectual Developmental Disorder)

Troubles de la communication
(Communication Disorders)

Troubles du Spectre Autistique
(Autism Spectrum Disorder)

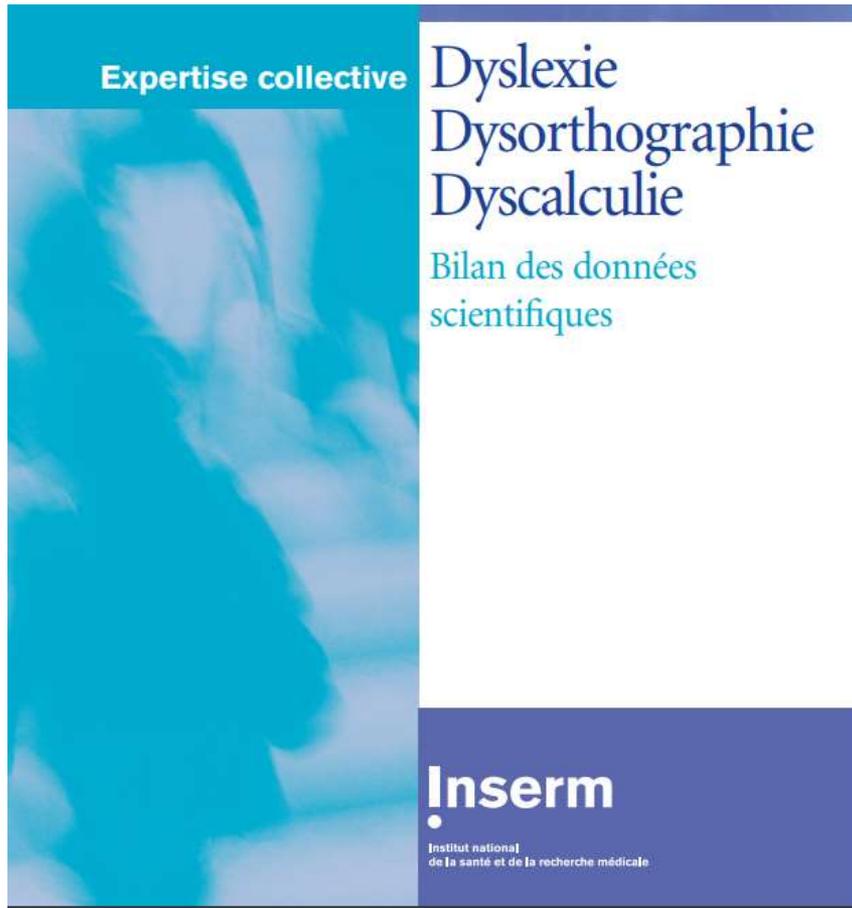
Trouble Déficit Attention/Hyperactivité
(Attention Deficit/ Hyperactivity Disorder)

Trouble Spécifique de l'Apprentissage
(Specific Learning Disorder)

Troubles Moteurs
(Motor Disorders)



Expertises INSERM 2007-2016



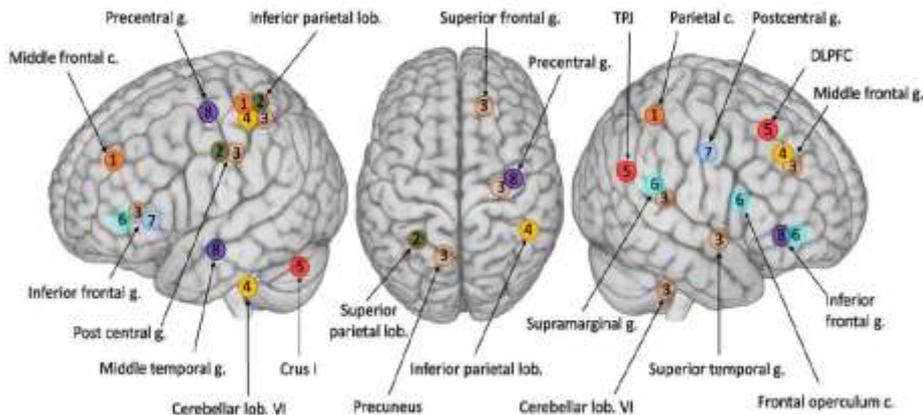
Expertise collective INSERM

« Dyspraxies, Troubles
d'acquisition de la
coordination, Troubles
du geste »

(2016-2018)

Des pistes neuroradiologiques et génétiques

Neural signatures of DCD: a critical review of MRI neuroimaging studies. Biotteau et al. Front Neurol, 2016



Copy-number variations are enriched for neurodevelopmental genes in children with developmental coordination disorder. Mosca et al, J Med Gen, 2016

Profils dyspraxiques dans plusieurs syndromes génétiques

Dyspraxie verbale FOXP2

Co-occurrence ADHD Dyspraxie: origine génétique commune

DCD and ADHD: A genetic study of shared aetiology. Martin et al. Hum Mov Sci, 2006

Plusieurs gènes candidats



Recherches communes TDC/TSA

Points de similarités et de différences

Sensory and motor differences in Autism Spectrum Conditions and developmental coordination disorder in children: A cross-syndrome study

[Hannant P](#) et al (2018)



Importance de la clinique cognitive

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY

REVIEW

Understanding performance deficits in developmental coordination disorder: a meta-analysis of recent research

PETER H WILSON¹ | SCOTT RUDDOCK¹ | BOUWIEN SMITS-ENGELSMAN^{2,3} | HELENE POLATAJKO⁴ | RAINER BLANK⁵

Recherche de profils
cognitivo-moteurs
Nécessité d'évaluer
plusieurs secteurs du
développement cognitif
(perception-action-
mémoire-attention)

Place prépondérante
de l'examen clinique
pluridisciplinaire pour
identifier les forces et
les faiblesses



Les réponses en terme de stratégies de santé

Rapport JC Ringard - F Veber juillet 2000

Ce rapport, confié par Mme Ségolène Royal, ministre déléguée à l'enseignement scolaire, à M. Jean-Charles Ringard, Inspecteur d'Académie de Loire-Atlantique, a été remis à Mme la Ministre en février 2000. Il a été rendu public par le Ministère le 5 juillet 2000, sous le titre "**A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique**".

On peut se le procurer sur le site du Ministère de l'Éducation nationale :

<http://www.education.gouv.fr/rapport/ringard/som.htm>



Plan d'action inter-ministériel mars 2001 (J LANG-B KOUCHNER-D GILLOT)

PLAN D'ACTION
POUR LES ENFANTS
ATTEINTS D'UN TROUBLE
SPECIFIQUE DU LANGAGE



EXPÉRIENCE

Les Centres de Référence pour les troubles du langage ont été créés suite au rapport RINGARD-VEBER et au plan interministériel de mars 2001 (circulaire DHOS/O 1 n° 2001-209 du 4 mai 2001).

Actuellement, outre les troubles spécifiques du langage de l'enfant, les préoccupations des professionnels de santé se sont élargies à l'ensemble des troubles du développement cognitif constituant les Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSA).

Afin de répondre au mieux à cet objectif, les Centres de Référence TSA se sont constitués en équipes pluridisciplinaires, associant les compétences de médecins (neuropédiatres, pédopsychiatres, ORL, médecins de rééducation, neurologues), psychologues, neuropsychologues, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, assistantes sociales, enseignants spécialisés du premier et du second degré.

Pour rester au plus proche des besoins des familles le Centre de Référence TSA de Lyon travaille en étroite collaboration avec les associations : 1.2.3 DYS (dyspraxie), APEDYS-Rhône (dyslexie), A.A.D-Rhône (dysphasie) et l'APAJH du Rhône (tous handicaps).

EXPERTISE

L'équipe hospitalière pluridisciplinaire du Centre de Référence TSA du CHU de Lyon a développé un niveau d'expertise dans le domaine des TSA. Son rôle est d'établir le diagnostic et d'élaborer une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement scolaire et social.

RECOURS

Le Centre de Référence TSA peut être interpellé chaque fois que la situation de l'enfant nécessite le recours à un niveau d'expertise. Il s'agit donc dans la grande majorité des cas de situations sévères et/ou complexes. Le Centre de Référence TSA n'a pas vocation d'intervenir en première intention.

ACTIVITÉS

- Soin - Consultation - Avis d'orientation - Guidance parentale
- Recherche - Publications
- Formation - Enseignement
- A développer : l'activité de type Centre Ressource



LE SOIN : DU DIAGNOSTIC À LA THÉRAPEUTIQUE

QUAND PRENDRE L'AVIS DU CENTRE DE RÉFÉRENCE TSA ?

Le Centre de Référence TSA peut être interpellé chaque fois que la situation de l'enfant nécessite le recours à un niveau d'expertise.

Il intervient en recours, pour les TSA sévères et/ou complexes, sur des situations à la demande des professionnels libéraux, des réseaux de soins, des services ou établissements du secteur médico-social (CAMSP, SESSAD, CMPP, ITEP, IME), des Centres Médico Psychologiques.

L'évaluation pluridisciplinaire du Centre de Référence TSA permet de poser un diagnostic, d'orienter la prise en charge rééducative et de mettre en place les aménagements pédagogiques. Il permet le suivi et la coordination des soins qui sont confiés aux partenaires extra-hospitaliers.



LA RECHERCHE

Elle permet l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances scientifiques concernant le mécanisme et le traitement de ces pathologies.

Elle est réalisée en collaboration avec :

- **EXPLOR** : Coordination des services concernant les troubles du neuro-développement pour créer une synergie entre la clinique et la recherche.
- **CRNL** : Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (comprenant l'INSERM et le CNRS) pour relier les différents niveaux de compréhension du cerveau.
- **INSTITUT DES SCIENCES COGNITIVES** pour développer des recherches interdisciplinaires sur les mécanismes de la cognition.

TOUS CES TRAVAUX PERMETTENT DES PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES.



Les Troubles Spécifiques des Apprentissages constituent un problème majeur de santé publique :

- Les TSA sont des troubles neuro-développementaux.
- Les TSA ont un retentissement direct sur les apprentissages scolaires et des conséquences potentielles sur le développement psycho-affectif.
- Les TSA ont un retentissement tout au long de la vie, chez l'adulte, sur le devenir professionnel et la qualité de vie.



Les TSA sont composés des :

- **DYSLEXIES - DYSORTHOGRAPHIES** : troubles du développement du langage écrit.
- **DYSPRAXIES** : troubles de l'acquisition de la coordination.
- **DYSPHASIES** : troubles du développement du langage oral.
- **DYSCALCULIES** : troubles du développement du calcul et des fonctions logico-mathématiques.
- **TROUBLES ATTENTIONNELS** avec ou sans hyperactivité.
- **TROUBLES** de la mémoire.
- **TROUBLES** des fonctions exécutives.

LA FORMATION / L'ENSEIGNEMENT

Le Centre de Référence TSA intervient dans :

- **DE NOMBREUX INSTITUTS DE FORMATION** : orthophonie, ergothérapie, psychomotricité, orthoptie...
- **LA CRÉATION DE 2 DIPLÔMES UNIVERSITAIRES** : DU Neuropsychopathologie des Apprentissages Scolaires, DU Neuropsychologie Education Pédagogie.
- **UN ENSEIGNEMENT POST UNIVERSITAIRE DE FORMATION CONTINUE**, en direction des professionnels de Santé, de l'Éducation Nationale, de la Justice.
- **DES INTERVENTIONS** : établissements scolaires, Rectorat, Mission Handicap des universités, SESSAD, CMPP, Réseaux de santé.
- **DES CONGRÈS** :
NATIONAUX : Assises nationales des C.R, INSHEA, Journée annuelle nationale des CR, Journée régionale des CR, Société annuelle des centres pédiatriques, Journée des DYS...
INTERNATIONAUX : Sociétés savantes, SFNP, SENP, EPN.

UNE ACTIVITÉ DE TYPE « CENTRE RESSOURCE » À DÉVELOPPER

LE Centre de Référence TSA de Lyon mène actuellement une réflexion et recherche des moyens pour créer un véritable centre ressource dont il assure déjà des missions de :

- **CONSEIL**
- **INFORMATION**
- **DOCUMENTATION**
- **ANALYSE ET ORIENTATION** des demandes de consultations et de bilans pluridisciplinaires. Des permanences téléphoniques sont mises à disposition des familles et des professionnels. De même, des courriers, compte rendus de bilans peuvent être adressés pour avis au Centre de Référence TSA.



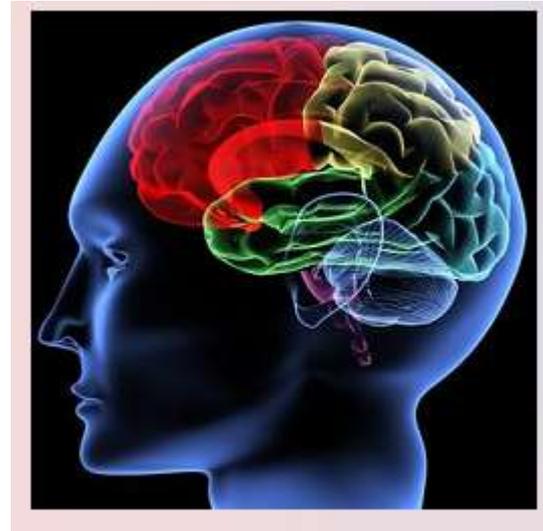
Renforcer un processus de réflexion et de mise en œuvre

Partenariats

Direction Générale de la Santé
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
des personnes âgées et des personnes handicapées
La Fondation Motrice
OVE
L'ADAPT

SOFTAL 7eme journée scientifique PARIS

Thème : l'écriture: du geste à l'orthographe



Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant

Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages



Décembre 2014

Troubles Dys

Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages

**PROJET DE CREATION D'UN DISPOSITIF d'ÉQUIPE - RELAI
pour les TROUBLES NEURO-DÉVELOPPEMENTAUX DU LANGAGE ET DES
APPRENTISSAGES (« DYS »)**

en collaboration HCL – Fondation OVE

Février 2016

Le projet:

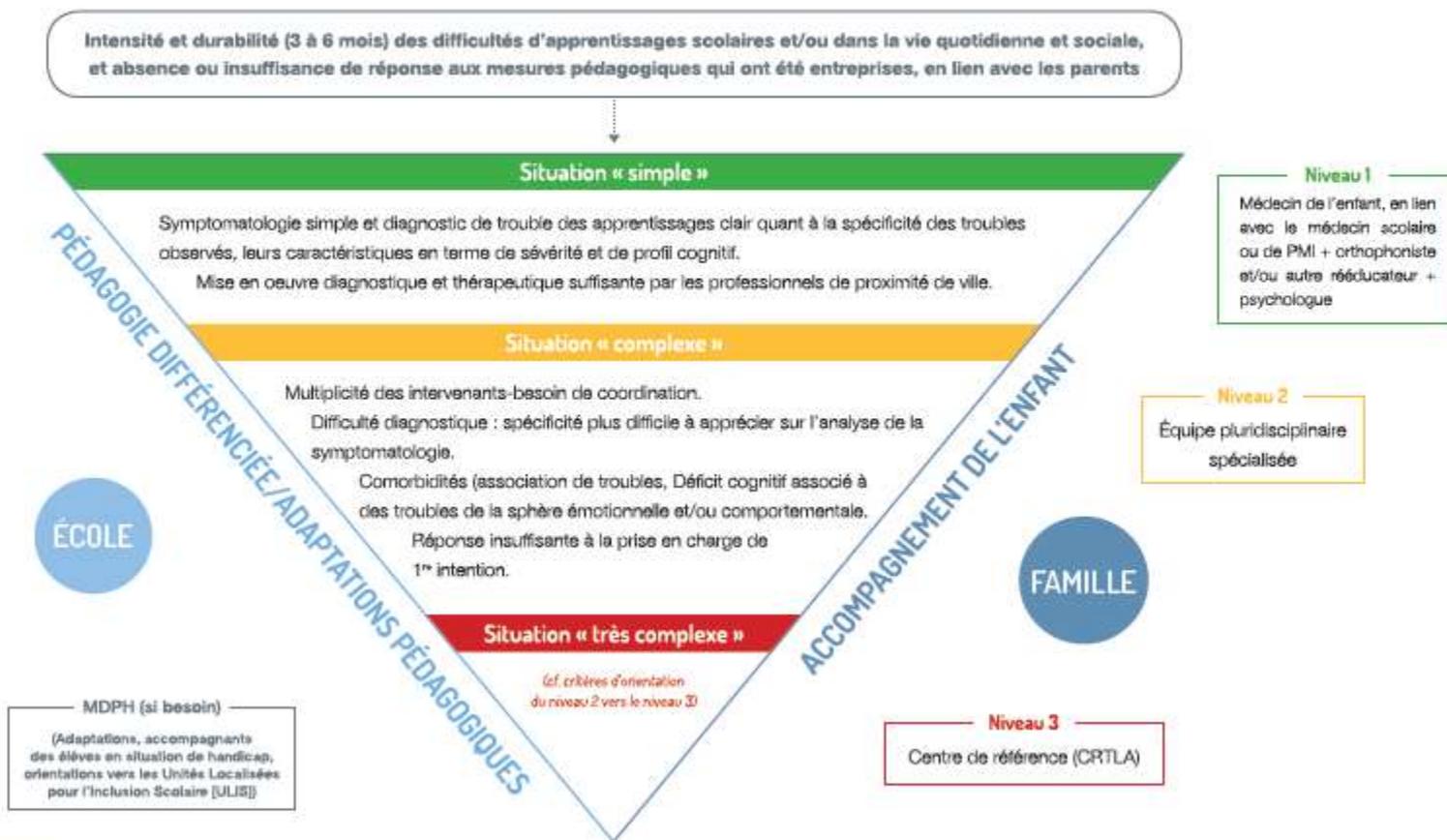
proposer une équipe relai temporaire ayant
l'objectif de mettre à niveau les structures de
niveau 2 par la mise en travail commune de
résolutions de situations cliniques



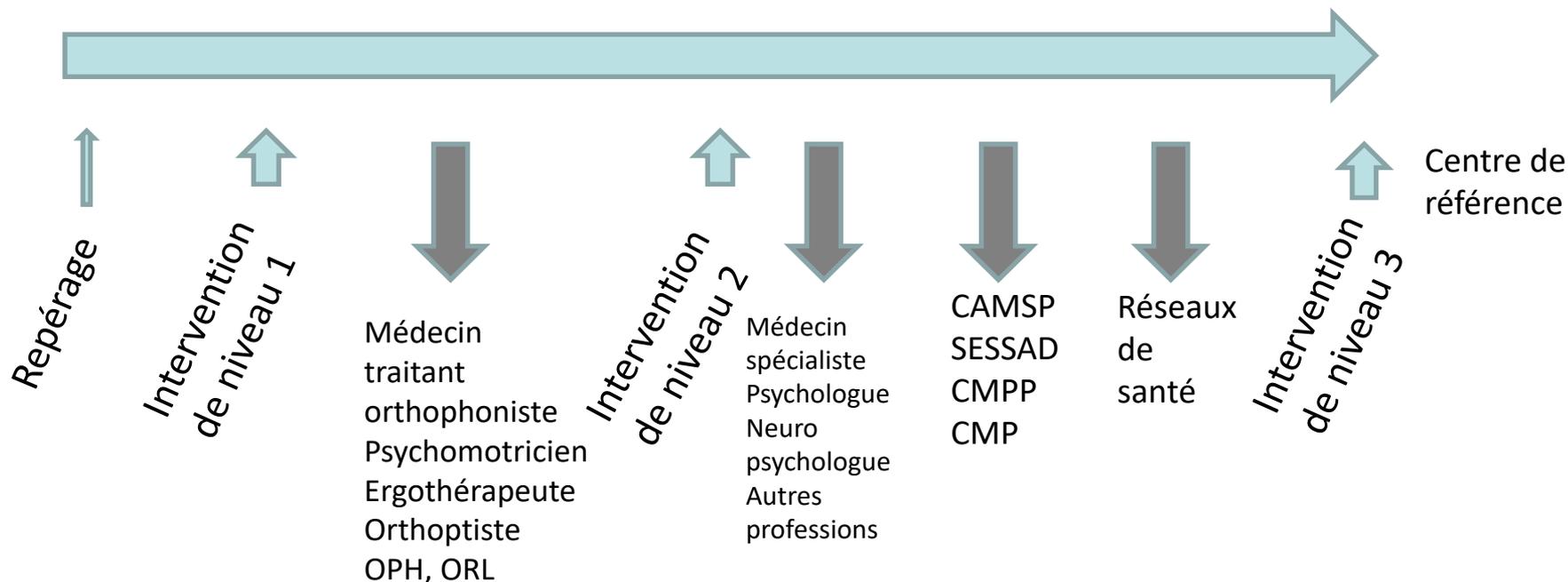
Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?

Un parcours de santé pluridisciplinaire, gradué et coordonné

Profils de situations/acteurs du parcours



Un parcours de soin structuré et gradué en 3 niveaux (rapport CNNSE, 2013 et HAS, 2017)



JND lancement en 2007

- Dans notre région, 2016, Président déclare Grande cause régionale 2017
- Rédaction livre blanc 2017 réunissant tous les acteurs – Sandrine CHAIX-délégué au handicap

- Janvier 2018



Où en est on aujourd'hui?

- Les dys posent un véritable problème quantitatif
- Pb de manque de formation niveau 1
- Manque de réponse adaptée au niveau 2
- Niveau 3 faibles en moyen
- Les troubles dys sont transversaux aux TND
- Les TND ne sont-ils pas tous dys !!!
- Montée en compétence dans le champ de la cognition de l'enfant



17 ans plus tard

- On regroupe TND, OUI, si on déconstruit les étiquettes diagnostiques au profit de la sémiologie
- 17 ans c'est court
- Pb toujours sur le terrain de l'accès aux soins pour le diagnostic et les interventions thérapeutiques
- Légitimité des interventions pédagogiques
- Inquiétude légitime des parents



N'oubliez pas les dys!!

- Évolution vers un concept unique : Circuits, parcours de soin différents
- Les dys sont de tous les TND les « moins » visibles
- Âge au diagnostic souvent plus tardif chez les Dys, bien après 6 ans
- Modification de la symptomatologie avec le temps décompensation psychiatrique, sociale....



Vers où allons nous?

- Centres communs TND ou maintien centres de niveau 3 spécifiques
- Equipe relai ou maillage du territoire
- Projet atout dys

