

# **RÉSODYS : réseau de soins du Sud-Est pour les troubles du langage et déficits d'apprentissage.**

Michel HABIB et Audrey COLLEAU –ATTOU  
Résodys, Marseille  
[resodys@wanadoo.fr](mailto:resodys@wanadoo.fr)

## **Introduction.**

Résodys est une association Loi 1901 qui a été créée en mai 2002 pour porter le projet de réseau de soins consacré à la dyslexie, projet faisant suite à la désignation du centre de référence du CHU de Marseille. En fait, avant même que le rapport Ringard ne soit publié, les différents acteurs régionaux du secteur médical, médico-social et associatif s'étaient déjà rencontrés à plusieurs reprises et avaient convenu de l'utilité d'un réseau de professionnels dans une région où le contexte était alors particulièrement favorable à cette formule. Le premier atout était l'étendue géographique de la région, particulièrement vaste : même si l'on exclut les Alpes Maritimes qui devaient avoir leur propre centre de référence au CHU de Nice, les 5 autres départements couvrent un territoire qui s'étend depuis le Rhône à l'Ouest jusqu'au début de la Côte d'Azur à l'Est, formant une région littorale continue dont la densité démographique est très forte. Au nord, à l'inverse, les départements alpins (04 et 05) sont moins peuplés, mais possédaient l'avantage d'abriter un centre de renommée nationale (la MECS "Les Lavandes"), seul établissement de soins en France ayant spécifiquement vocation à recevoir des enfants dyslexiques, et déjà en activité depuis les années 1980.

Un deuxième atout indéniable pour la création du réseau était la richesse de la recherche scientifique en la matière : plusieurs équipes, tant au CHU que dans les laboratoires de recherche d'Aix et Marseille avaient déjà reçu des subventions pour des projets de recherche nationaux et internationaux sur la dyslexie, impliquant en particulier les professionnels libéraux qui avaient depuis plusieurs années initié la pratique d'échanges entre cliniciens et chercheurs dans le domaine des troubles d'apprentissage. Enfin, un dernier atout et non des moindres est la présence dans la région d'une forte représentation des associations de parents, regroupés autour de l'association Coridys, dont le siège venait d'être transféré de Paris à Aix-en-Provence.

## **Les deux premières années : mise en place et formation des acteurs**

C'est donc en mettant à profit ce contexte favorable que Résodys a entrepris de regrouper les praticiens de chacune des professions médicales et paramédicales concernées, ce qui a donné lieu à une première assemblée générale qui a rassemblé plus de 800 personnes. Par la suite, et ce grâce à une subvention obtenue dans le cadre du FAQSV, deux actions ont pu être menées en parallèle : la constitution de groupes par région, appelés pôles de proximité (voir figure 1), et la formation des adhérents qui souhaitaient parfaire leurs connaissances dans un domaine où les idées et les recherches progressent très vite. C'est ainsi que Résodys a mis sur pied, en collaboration avec la Faculté de Médecine, un diplôme d'Université qui a connu un certain succès (plus de 200 inscrits en 3 ans). Parmi les lauréats de ce diplôme ont été choisis 40 formateurs dont la mission était de transmettre l'information ainsi acquise à travers le territoire. Cette action a été relayée par les pôles de proximité, dont l'objectif a été d'une part de communiquer l'information, d'autre part et surtout de former de véritables équipes multidisciplinaires décentralisées aptes à réaliser l'étape suivante : les "Unités de Bilan".



## **Deuxième étape : les Unités de Bilans de Résodys.**

Le principe en est le suivant : la mise en fonction du réseau nécessitant, devant un sujet aussi vaste que les troubles d'apprentissage de l'enfant, de faire un choix, nous avons proposé de nous occuper, dans un premier temps, de la prise en charge des formes sévères de troubles d'apprentissage, précisément celles où le diagnostic nécessite l'intervention concertée de plusieurs professionnels : cette nécessité de multidisciplinarité constituait ainsi un terrain de choix pour le réseau, dont la vocation est précisément de faciliter les échanges entre professionnels. Cette notion de multidisciplinarité s'impose d'autant mieux lorsqu'on considère, comme cela est représenté sur la figure 2, une constatation qui découle de l'expérience clinique : la dyslexie ne se réduit pratiquement jamais au seul trouble de la lecture, mais se trouve le plus souvent associée à d'autres déficits, du langage oral, des repères temporels et spatiaux, de la coordination motrice, et du calcul, pour ne citer que les plus fréquents.

En outre, avant de s'attaquer à la rééducation et à la prise en charge, il apparaissait nécessaire de mettre l'accent sur l'évaluation. Or l'évaluation était (et est encore) un des points les plus souvent négligés, et l'on sait que sans un bilan convenable, c'est-à-dire établi à partir des outils standardisés actuels, eux-mêmes basés sur des modèles répondant aux données scientifiques modernes dans chacun des domaines considérés, il n'est pas possible de proposer une prise en charge cohérente. C'est pourquoi nous avons choisi de donner comme rôle principal à ces équipes multidisciplinaires de réaliser un bilan répondant à ces exigences d'exhaustivité, de conformité aux connaissances actuelles et aussi, point important, de transparence, c'est-à-dire de lisibilité par tous les acteurs du réseau.

Dans ce dispositif, les professionnels, en majorité libéraux, s'appuient en outre sur les compétences à la fois de structures (par exemple hospitalières) où les praticiens ont une activité non libérale, et sur l'aptitude du réseau à communiquer avec ses autres partenaires, en particulier le système scolaire.

Ce projet a reçu un accueil favorable des tutelles administratives régionales, précisément l'ARH et l'URCAM, dispensateurs de la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR), qui ont proposé de financer dans un premier temps l'inclusion de 150 patients, financement qui comporte schématiquement deux volets : un volet de fonctionnement, avec la pérennisation des personnels nécessaires au fonctionnement du dispositif, et une enveloppe dite « dérogations tarifaires » comportant d'une part le paiement du temps passé par les professionnels pour le travail d'organisation et de synthèse, et d'autre part un volet de prise en charge directe de certains actes jusqu'ici non remboursés par l'Assurance Maladie. Il s'agit ici avant tout des actes de psychomotriciens et de psychologues, dont la participation au bilan de ce type de troubles paraît de plus en plus indispensable et dont pourtant une minorité seulement d'enfants bénéficient actuellement. Quant à la prise en charge elle-même des patients, en particulier par les orthophonistes et, le cas échéant, les psychothérapeutes, elle ne fait pas partie à proprement parler de la demande financière mais constitue, bien évidemment, la conséquence logique du projet, et son prolongement direct. Quatre des pôles de Résodys ont d'ores et déjà adhéré à ce programme d'Unités de Bilans et après une année d'existence, chacun des 4 pôles a abordé la période d'évaluation au décours de laquelle seront fournis aux financeurs les éléments permettant de juger de la pertinence du dispositif.

dyslexie (N=177) : comorbidités

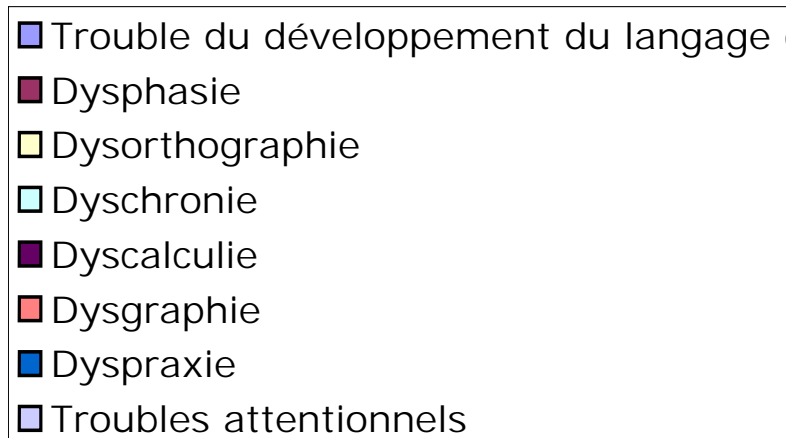
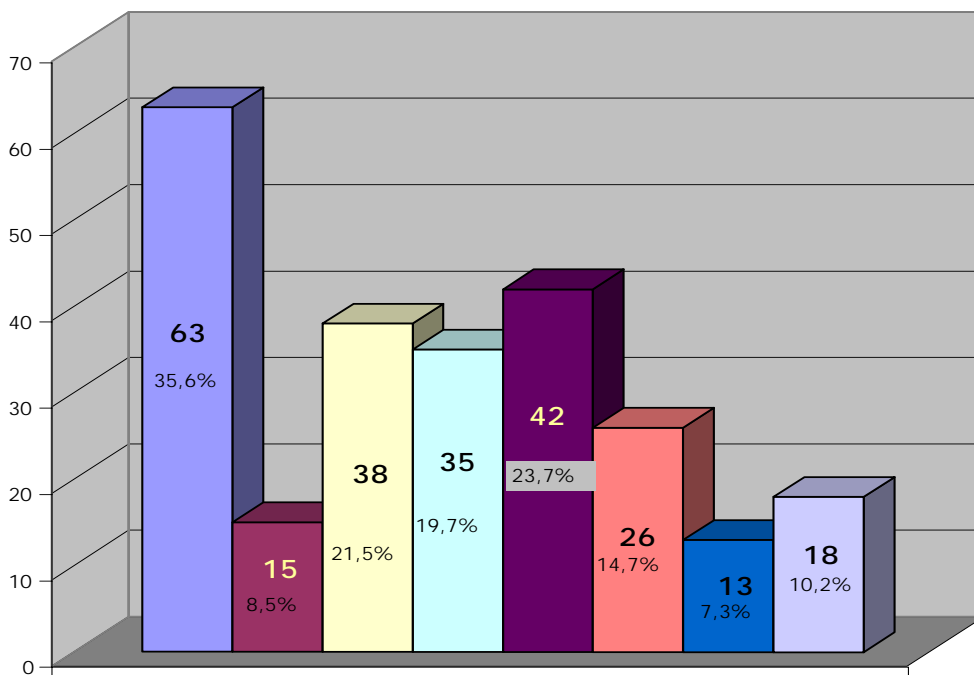


Figure 2 : Incidence respective et pourcentage des différents syndromes associés au diagnostic principal de dyslexie (177 observations).

### **Le point de vue des utilisateurs**

Après cette première année d'expérience, les 67 praticiens de la région qui ont été impliqués (dont 37 orthophonistes, 10 psychomotriciens, 5 neuropsychologues, et 10 médecins, toutes spécialités confondues) ont pu donner leur avis sur l'intérêt du fonctionnement en réseau. Les 4 pôles impliqués (Aix-en-Provence, Martigues, Salon et Toulon) ont fonctionné de manière très similaire, et ce en grande partie grâce à l'application de procédures communes décidées en commun avec l'aide de la cellule coordinatrice centrale. Le premier point à souligner est le fait que le travail d'équipe est vu comme un avantage considérable pour un professionnel libéral confronté à des patients présentant des troubles sévères d'apprentissage. Ce travail d'équipe est utile pour confirmer le diagnostic, pour adapter la prise en charge, pour améliorer la scolarité de l'enfant. Par ailleurs, les réunions multidisciplinaires permettent au praticien de recueillir le point de vue d'autres professionnels sur l'enfant en cours de bilan, et de comparer les impressions cliniques, ce qui débouche souvent sur des éclaircissements, parfois décisifs. En pratique, après une étape d'inclusion, où il est vérifié que l'enfant adressé à l'Unité répond bien aux critères pré-établis, des rendez-vous sont pris par la coordinatrice du pôle de telle sorte que le dossier contienne un bilan orthophonique récent, répondant à un certain nombre de critères (voir ci-dessous); un bilan neuropsychologique, comportant dans tous les cas une évaluation du QI, (qu'elle ait été faite par le neuropsychologue de l'équipe ou par le psychologue scolaire); un bilan psychomoteur, utile dans la majorité des cas de ces formes sévères, même lorsque les éléments dyspraxiques ne sont pas prédominants; un bilan pédagogique, lui aussi établi selon des normes de manière à harmoniser la forme sous laquelle ces informations sur la scolarité seront consignées dans le dossier.

Lorsque tous les bilans ont été réalisés, a lieu la réunion de synthèse au décours de laquelle sont proposées des préconisations thérapeutiques (en général à l'intention de l'orthophoniste) et pédagogiques qui sont transmises à l'enseignant, souvent par l'intermédiaire du médecin scolaire. Environ 12 mois après la première synthèse, une nouvelle réunion des professionnels concernés va permettre de juger des effets de la prise en charge.

### **Le dossier-patient.**

L'effort principal, dans le montage de ce projet, a été la mise en place du dossier-patient, dossier individuel, pour le moment sous forme "crayon-papier", en attendant une probable prochaine informatisation. Il comprend les éléments suivants :

- un questionnaire d'admissibilité, rempli par le praticien référent, comportant en particulier les motifs de la demande et les éléments actuels du diagnostic
- un questionnaire parental, rempli le plus souvent par le médecin amené à voir l'enfant lorsqu'il a été admis.
- un questionnaire administratif
- le compte-rendu des bilans médical, orthophonique, neuropsychologique, psychomoteur initiaux, et des examens complémentaires
- la fiche de synthèse (conclusion des bilans et examens, préconisations)
- la fiche de suivi comportant les éléments nécessaires à s'assurer que l'enfant est toujours pris en charge et ceux qui permettront de juger de l'amélioration de son état
- l'engagement des professionnels et de la famille
- la charte des réseaux de santé

Au sein de tous ces documents, celui qui a sans doute l'importance majeure est le bilan orthophonique, puisqu'il va servir à la fois à évaluer l'intensité du trouble et son amélioration. Il a été élaboré selon une méthodologie commune aux 4 unités de bilans, avec trois principes

de base : l'objectivité (évaluer et comparer quantitativement les compétences des enfants), la validité des outils, et la lisibilité par les autres praticiens. Il repose sur le choix d'outils standardisés et largement reconnus et utilisés par les professionnels, en accord avec les recommandations de l'ANAES, et avec pour double but de faciliter le partage avec les autres professionnels et de permettre un re-test objectif et comparatif au bilan d'entrée. Le protocole comprend :

- des batteries d'évaluation du langage oral et écrit de première intention (NEEL et L2MA)
- des tests complémentaires pour approfondir l'évaluation, laissés au libre choix de l'orthophoniste
- l'analyse des résultats et la conclusion, qui doivent permettre de répondre à deux questions : quelles sont les stratégies de l'enfant, et quelles hypothèses diagnostiques se dégagent?

La NEEL (nouvelles épreuves pour l'examen du langage de Claude Chevrie-Muller) est applicable aux enfants de 3 ans 7 à 8 ans 6; la L2MA (batterie de langage oral, langage écrit, mémoire, attention) s'adresse aux enfants de 9 à 12 ans, soit un niveau scolaire de CE2, CM1 et CM2, ce qui correspond à la majorité des enfants inclus.

L'avantage de ces deux batteries est d'offrir une lisibilité optimale sous la forme de profils individuels comportant les scores chiffrés en écart-types, de telle manière que tous les dossiers possèdent un profil de ce type que les autres praticiens auront appris à lire.

Les autres bilans sont également présents dans tous les dossiers, même s'ils ne le sont pas de manière aussi standardisée que le bilan orthophonique. Ainsi, le bilan psychomoteur est basé sur l'utilisation d'échelles validées évaluant les grands domaines couverts par la spécialité (coordination motrice, aptitudes visuo-spatiales, repérage temporel). Le bilan neuropsychologique a un double objectif : confirmer le diagnostic, principalement par la normalité du QI; évaluer les fonctions non linguistiques (attention, exécutif, mémoire...). Le dossier comprendra également, selon les cas, un bilan neuropédiatrique, un bilan orthoptique, le compte-rendu d'un entretien psychologique décrivant les aspects psycho-affectifs éventuels.

Dès lors que le dossier a été inscrit à une réunion de synthèse, et après mise en commun des bilans entre les différents praticiens présents, les préconisations thérapeutiques et pédagogiques sont rédigées et un compte-rendu de la synthèse est transmis à la famille.

### **Un bénéfice indéniable**

Avant même d'avoir atteint la période des ré-évaluations, il est clair que les patients ont tiré un bénéfice indéniable de ces structures, ne serait-ce qu'en terme de simplification des démarches, de réduction des attentes, de gratuité de certains actes. Mais le point qui apparaît déjà comme la principale avancée est l'amélioration significative des relations entre le praticien traitant et l'enseignant, ce grâce à une préoccupation permanente d'établir des passerelles entre les professionnels œuvrant à l'extérieur et à l'intérieur de l'école. Cette meilleure communication a comme effet systématique de rassurer l'enfant et ses parents et de fournir à chacun une idée plus précise de l'enfant dans la totalité, c'est à dire plus seulement tel qu'on peut l'observer dans le cabinet d'orthophonie ou dans sa classe à l'école. A terme, l'effet adjuvant sur la thérapeutique elle-même est pratiquement assuré. En revanche, on sait aussi qu'un des effets attendus ne sera certainement pas atteint, celui de limiter les dépenses de santé occasionnées par cette pathologie. On se trouve en effet face à un phénomène de "boule de neige" en vertu duquel le succès de ce type de prise en charge a comme

conséquence une augmentation de la demande, allant bien au-delà des enveloppes budgétaires octroyées. De la même manière, il ne faut pas attendre, ce qui a été un moment espéré, que la création de ce type de réseaux permette de lutter contre l'engorgement des consultations en CHU. Ici encore, c'est le contraire qui se produit, car nombre des enfants adressés au réseau sont moins sévèrement touchés que ceux adressés au CHU, tout en nécessitant un bilan multidisciplinaire. Simplement ce dernier ne leur était pas accessible par le passé et donc cette nouvelle mise à disposition de soins crée une nouvelle demande, qui va en s'accroissant de mois en mois. Pour autant, la demande auprès du CHU ne décroît pas, sans doute parce que la campagne de formation et d'information qui a accompagné la création du réseau a abouti à un meilleur diagnostic, y compris des formes sévères.

Enfin, notre expérience des 3 modalités de prise en charge de l'enfant dyslexique nous amène à préconiser une hiérarchisation en trois niveaux selon la sévérité des troubles (figure 3) : dans les cas les plus sévères et complexes, posant souvent des problèmes de diagnostic différentiel avec d'autres affections neuropédiatriques, le diagnostic est du ressort du CHU, c'est à dire de l'équipe du centre de référence, et la prise en charge de celui de centres spécialisés (très peu nombreux en France). Dans les cas de sévérité habituelle, c'est à dire la majorité des dyslexiques, une détection précoce et une collaboration étroite avec l'enseignant (éventuellement appuyé du RASED) suffit à permettre à l'orthophoniste de traiter seule la majorité des cas, éventuellement avec l'aide ponctuelle d'un autre professionnel (psychologue, orthoptiste, psychomotricien). Dans les cas, enfin, de sévérité intermédiaire, où soit les troubles concernent plusieurs domaines des fonctions cognitives (langage oral, écrit, calcul...), soit s'associent à des troubles d'ordre praxique, soit enfin persistent au-delà de 2 ou 3 ans de rééducation adaptée, on est en droit de solliciter un bilan multidisciplinaire de proximité et donc de faire appel au réseau. Il est clair que dans ces cas sévères, le pronostic dépend étroitement des mesures qui auront pu être prises dans l'école, avec à l'idéal la création de classes spéciales, CLIS ou UPI pour dyslexiques, dont le fonctionnement pourrait être utilement couplé avec les équipes du réseau, et éventuellement des SESSAD spécialisés, eux-mêmes en relation avec le réseau. Nous travaillons actuellement dans notre région sur l'établissement de ce type de connexions, venant compléter le dispositif d'offre de soins. Reste à développer des structures relais qui permettent aux familles les plus défavorisées d'accéder au dispositif, ce qui n'est à l'évidence pas encore le cas actuellement.

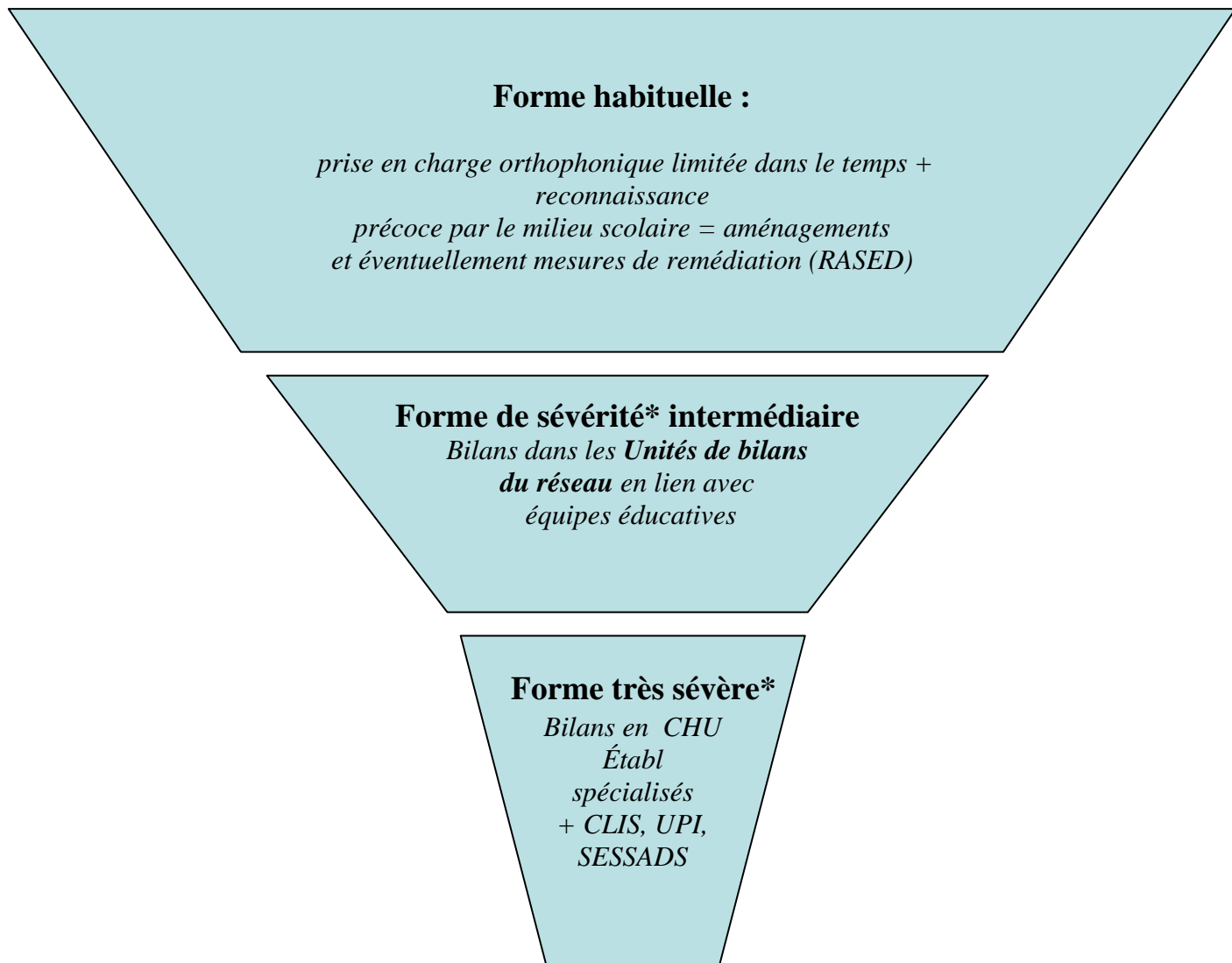


Figure 3 : la pyramide de sévérité de la dyslexie et ses modalités de prises en charge.

\* formes sévères = troubles du langage sévère persistant à l'entrée au primaire  
trouble de la lecture ne faisant pas ses preuves après une rééducation intensive  
multiplicité des modules déficitaires (langage, calcul, motricité...), dyspraxie associée