



Réseau R4P
Consensus régional formalisé sur la dyspraxie
développementale

Version longue

Sommaire

| | |
|---|----|
| 1. Réseau R4P | 3 |
| 2. Définition | 3 |
| 3. Enquête préliminaire | 4 |
| Membres du comité de pilotage de l'enquête préliminaire du projet Dyspraxie : | 4 |
| 4. Objectif | 5 |
| 5. Méthode | 5 |
| 5.1 Promoteur | 6 |
| 5.2 Groupe de pilotage | 6 |
| 5.3 Groupe de cotation | 6 |
| 5.4 Groupe de lecture | 6 |
| 6. Déroulement de la procédure | 6 |
| 6.1 Phase préparatoire | 7 |
| 6.2 Phase de cotation et d'analyse | 7 |
| 6.3 Phase de lecture | 7 |
| 6.4 Phase de finalisation du texte des propositions | 7 |
| 7. Conclusions | 7 |
| Annexe 1 - Règles de cotation et d'analyse | 9 |
| Annexe 2 - Bibliographie | 10 |
| Annexe 3 - Participants | 10 |

1. Réseau R4P

Le Réseau Régional de Rééducation et Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes a été mis place en avril 2007. Il est né du constat d'un besoin de potentialiser les compétences existantes afin d'amener au plus près du domicile de l'enfant en situation de handicap des soins les mieux adaptés pour lui. Sont concernés, les handicaps moteurs, sensoriels, neuro-psychologiques et le polyhandicap. Actuellement 750 professionnels sont inscrits au R4P : médecins, paramédicaux, administratifs, libéraux, salariés, des secteurs sanitaires et médico-social, ou impliqués dans la scolarisation et la formation.

Les axes de travail du réseau sont la communication entre professionnels et avec les familles, la formation, l'harmonisation des pratiques, l'éthique et la recherche.

Le réseau a obtenu un financement privé par le groupe APICIL le d'une durée de 2 ans pour sa mise en place, puis en décembre 2008 la reconnaissance et le soutien financier de l'ARH Rhône Alpes.

Le réseau a la volonté de dynamiser l'activité de recherche sur le thème du handicap au niveau régional, notamment la recherche paramédicale et celle impliquant différents acteurs de la prise en charge des enfants. Ce projet s'inscrit dans cette démarche avec la volonté d'apporter dans un délai court des outils d'amélioration de la prise en charge des enfants dyspraxiques.

2. Définition

La dyspraxie développementale est un trouble qui peut être dépisté la plupart du temps dès la maternelle. Elle affecte le geste volontaire. L'enfant n'arrive pas à acquérir d'automatisme. Tous les gestes nécessitent un contrôle de sa part. Il a du mal à les organiser dans l'espace.

Le terme dyspraxie englobe des désordres d'importance très variables. Parmi les signes d'appels les plus fréquents on retrouve :

- la difficulté à s'habiller, nouer ses lacets
- la maladresse
- l'association à une dysgraphie
- des difficultés lors de l'apprentissage d'activités telles le vélo, la nage, la danse...

Tous les gestes de la vie courante mettent l'enfant dyspraxique en difficulté, induisant une consommation d'énergie importante et une diminution de l'attention.

Les conséquences de la dyspraxie sont multiples. Elles sont :

- scolaires : difficultés d'apprentissage de la lecture, de l'écriture, des mathématiques
- sociales : exclusion du groupe d'enfant, de nombreuses activités péri-scolaires. Difficultés familiales lorsque la dyspraxie n'est pas prise en charge, induite par l'attention permanente que nécessite l'enfant dyspraxique.
- psychologiques : développement d'un sentiment d'infériorité.

Ces difficultés font de la dyspraxie un handicap « invisible » mais bien présent pour lequel il existe des moyens de compensation principalement dans le milieu scolaire : reconnaissance, aide matérielle sous forme informatique, aide humaine.

La dyspraxie est de plus en plus reconnue et médiatisée. Cependant il reste difficile d'établir un diagnostic en raison des présentations multiples de la maladie et du manque de critères diagnostics précis. La prévalence généralement citée dans la littérature est 6% de enfants âgés de 5 à 11 ans.

3. Enquête préliminaire

En septembre 2007, un médecin de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées de Lyon sollicitait le réseau R4P pour travailler ensemble sur la dyspraxie. La MDPH exprimait des difficultés dues :

- au nombre croissant de demandes
- au manque de références permettant de fixer de façon valide et fiable un taux d'incapacité (absence de guide barème spécifique) et l'attribution d'aides.

Le R4P a confié à 2 étudiantes en Master 2 la réalisation d'une enquête régionale sur le diagnostic, la prise en charge, la rédaction du dossier de demande d'allocation, le traitement de ces dossiers par les 8 MDPH de la région et les aides obtenues par les familles. Cette enquête a débuté en mars 2008 et s'est terminée en juillet 2008. Elle se déroule sous forme d'entretiens avec 5 types d'acteurs : médecins libéraux, équipes des centres de références des troubles de apprentissages, paramédicaux libéraux, parents d'enfants dyspraxiques et professionnels des MDPH. Au total un peu plus de 60 personnes ont été interrogées.

Parmi les résultats préliminaires de cette enquête, on note :

- une disparité dans le traitement par les MDPH des dossiers concernant les enfants dyspraxiques
- la méconnaissance de la part des médecins et paramédicaux du traitement des dossiers par les MDPH
- l'impossibilité de déterminer le nombre d'enfants dyspraxiques, mais une évolution très rapide du nombre de demandes auprès des MDPH et des centres de références des troubles des apprentissages
- une disparité dans les critères diagnostics évoqués par les professionnels
- une grande incompréhension de la part des familles quant au traitement des dossiers par les MDPH et l'attribution d'aides.

Enfin, 43 personnes parmi la soixantaine interrogée se sont portées volontaires afin de participer à un travail de détermination des critères diagnostiques et du taux d'incapacité des enfants dyspraxiques.

Un comité de pilotage a été réuni afin d'encadrer cette enquête préliminaire. Il regroupait 12 professionnels et une représentante d'usagers, tous directement concernés et expérimentés dans le domaine de la dyspraxie (voir liste ci-dessous).

Ce comité de pilotage a choisi de poursuivre ce projet par une recherche de consensus à l'échelle régionale, impliquant notamment les professionnels et usagers déjà mobilisés et volontaires pour poursuivre le projet.

Membres du comité de pilotage de l'enquête préliminaire du projet Dyspraxie :

MH Boucand : médecin MPR, Lyon

C Chabloz : médecin coordonnateur réseau R4P, Lyon

C Charrat : représentante de l'association de familles d'enfants dyspraxiques « Dyspraxique mais Fantastique », Grenoble

G Damon : neuro-pédiatre, centre de références des troubles des apprentissages, Saint Etienne

S Dargent : médecin MDPH 74 et éducation nationale, Chambéry

A Descotes : médecin MPR, présidente du réseau R4P, Grenoble

K Fougerand : ergothérapeute, Lyon

V Guedel : médecin MPR, Chambéry

J Langue : neuropédiatre, Lyon

C Lequette : médecin éducation nationale, Grenoble

S Marignier : neuro-pédiatre centre de référence des troubles des apprentissages, Lyon

A Monge : médecin coordonnateur réseau Anaïs, Grenoble

O Séraphin : ergothérapeute, Lyon

M Zorman : médecin de santé publique, centre de référence des troubles des apprentissages, Grenoble.

4. Objectif

L'objectif de ce travail était d'apporter des réponses consensuelles aux 7 questions suivantes :

Les éléments permettant le diagnostic de dyspraxie

Les bilans nécessaires pour établir le diagnostic de dyspraxie

Les critères d'évaluation du degré de sévérité de la dyspraxie

Les critères de mise en place des rééducations

Les critères d'attribution d'une aide financière

Les critères d'attribution d'une aide matérielle

Les critères d'attribution d'une aide humaine.

Ces questions ont été définies par le comité de pilotage à l'issue de l'enquête préliminaire. Elles ont été choisies en raison de l'hétérogénéité des avis exprimés au cours de l'enquête et l'absence d'arguments bibliographiques permettant d'apporter des réponses satisfaisantes.

Les destinataires de ce projet sont :

- les familles : information sur les étapes du diagnostic, la coordination des rééducation et les critères d'attribution des compensations
- les professionnels de santé : amélioration et harmonisation des pratiques professionnelles
- les membres de l'éducation nationale : information sur les pratiques de prise en charge
- les administrations (MDPH): harmonisation à l'échelle régionale des décisions pour la compensation du handicap

5. Méthode

La méthode utilisée est la méthode de Consensus Formalisé validée par la Haute Autorité de Santé, dans sa version intégrale. Cette méthode est dérivée de la méthode « Rand appropriateness method » ou méthode de la pertinence des indications développée par l'Université de Californie de Los Angeles et la Rand Corporation. Elle est basée sur la cotation individuelle par un groupe pluridisciplinaire de propositions afin d'aboutir à un consensus sur un texte final. La HAS ajoute à cette méthode un groupe de Lecture qui intervient après les cotations et permet d'avoir un panel d'experts plus large.

La totalité du processus de communication s'est fait par courrier électronique.

Les avantages de cette méthode sont :

- la maîtrise de l'effet « leader » qui pourrait être exercé par certaines personnalités, grâce au procédé de cotation individuelle.
- la rapidité du déroulement de la méthode grâce à l'utilisation de la messagerie électronique
- la possibilité de faire participer des personnes éloignées géographiquement en raison du peu de réunions physiques nécessaires.

5.1 Promoteur

Le promoteur du projet était le réseau Régional de Rééducation et Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P).

5.2 Groupe de pilotage

Le groupe de pilotage de la procédure était constitué d'un « noyau » de 6 personnes issues du comité de pilotage mis en place pour la phase d'enquête préliminaire de pratiques. Ces personnes sont des professionnels ayant une bonne connaissance de la pratique professionnelle dans le domaine de la dyspraxie, et sont à même de juger de la pertinence des études publiées. Un méthodologiste (médecin coordonnateur du R4P) fait partie du groupe de pilotage afin d'assurer la conformité tout au long du processus du respect de la méthode et de la qualité de l'analyse.

Le Groupe de Pilotage était chargé de la rédaction des recommandations qui ont été cotées, et des recommandations finales. Il était également chargé de l'organisation logistique des différentes étapes (envoi des recommandations à coter, analyse des cotations, des remarques du groupe de lecture etc).

5.3 Groupe de cotation

Les membres du Groupe de Cotation ont été désignés par le groupe de pilotage. Il était constitué de 13 personnes : 12 professionnels expérimentés dans la prise en charge des enfants dyspraxiques et un représentant d'utilisateurs.

Les rôles du Groupe de Cotation ont été successivement :

- la cotation des propositions initiales rédigées par le Groupe de Pilotage.
- les modifications des propositions faites, et la rédaction d'autres propositions quand cela était nécessaire, au vu des résultats du premier tour de cotation. Cette étape a fait l'objet d'une réunion physique animée par le Groupe de Pilotage.
- un 2^{ème} tour de cotation
- au cours d'une dernière réunion physique organisée par le Comité de Pilotage, les membres du Comité de Cotation afin de finaliser les recommandations en tenant compte des remarques faites par le Groupe de Lecture.

5.4 Groupe de lecture

Le groupe de lecture était constitué 57 professionnels et représentants d'utilisateurs. Ces personnes s'étaient déclarées volontaires pour participer à ce travail lorsqu'elles avaient répondu à l'enquête préliminaire menée par le R4P, ou ont été sollicitées par le groupe de pilotage en raison de leur expérience professionnelle ou leur appartenance à une association d'utilisateurs.

Ce groupe était pluridisciplinaire et représentatif des différents domaines professionnels, école de pensée, modes d'exercices, et origines géographiques.

Les volontaires recrutés étaient représentatifs des différents domaines professionnels, modes d'exercices puisqu'il s'agit de professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et administratif (MDPH), salariés et libéraux. Des représentants d'utilisateurs sont également présents. La zone géographique couverte actuellement par les membres est toute la région Rhône Alpes.

6. Déroulement de la procédure

La procédure s'est déroulée en 4 phases successives, respectant la forme complète de la méthode de consensus formalisé validée par la HAS.

6.1 Phase préparatoire

Confiée au Groupe de Pilotage, la phase préparatoire a consisté en :

- une recherche bibliographique approfondie
- une analyse de la littérature
- la rédaction des propositions sur la base de l'analyse de la littérature et de l'expérience des membres dans le domaine de la dyspraxie.

6.2 Phase de cotation et d'analyse

Les acteurs de cette phase étaient le Groupe de Pilotage et le Groupe de Cotation. Elle a comporté 3 étapes :

- une première cotation individuelle par les cotateurs sous forme de formulaire électronique renvoyé à la coordination du réseau (méthodologiste du Groupe de Pilotage)
- une réunion physique du groupe qui a permis une discussion autour des résultats de la première cotation. Cette réunion a permis à chaque cotateur de se situer par rapport au reste du groupe et de déterminer quelles propositions étaient acceptées telles quelles, lesquelles devaient être modifiées et le cas échéant la formulation d'autres recommandations qui ont été adressées au Groupe de Pilotage. Cette réunion a été animée par le méthodologiste du groupe de Pilotage.
- une deuxième cotation individuelle des propositions rédigées par le Groupe de Pilotage à l'issue de la réunion physique du Groupe de Cotation. Cette deuxième cotation a été analysée par le Groupe de Pilotage qui a ensuite formulé les recommandations qui ont été soumises au Groupe de Lecture.

Les règles de cotations ont été fixées au préalable et expliquées avant chaque tour (voir annexe 1)

6.3 Phase de lecture

Le groupe de lecture a reçu par courrier électronique les recommandations rédigées par le Groupe de Pilotage à l'issue des deux tours de cotations. Chaque membre a donné un avis consultatif sur le fond et la forme des recommandations en particulier sur leur accessibilité, leur applicabilité et leur lisibilité.

6.4 Phase de finalisation du texte des propositions

La finalisation du texte des propositions a fait intervenir le Groupe de Cotation et le Groupe de Pilotage.

Suite à la phase de relecture, le Groupe de Pilotage a dressé la synthèse exhaustive des commentaires formulés par le Groupe de Lecture. Une réunion du Groupe de Cotations pilotée par le Groupe de pilotage a été organisée afin de modifier les propositions sur la base de l'examen des avis et commentaires du Groupe de Lecture.

Le texte final a été accepté par les membres des 3 groupes d'acteurs.

7. Conclusions

La réalisation rigoureuse de ce travail permet d'apporter des réponses consensuelles au niveau régional valables plus largement au niveau national grâce à l'implication de professionnels de portée nationale dans le domaine de la dyspraxie. La diffusion de ces recommandations au niveau régional par le réseau R4P sera un élément d'*harmonisation des pratiques*

diagnostiques et de détermination de la gravité de la dyspraxie ainsi que des conditions d'attribution des aides par les CDAPH des huit départements du Rhône.

Cette harmonisation devrait permettre d'améliorer la *rapidité de traitement des dossiers* par les MDPH, de renforcer la *transparence et l'objectivité des décisions* prises par les CDAPH. Ainsi les familles touchées par la dyspraxie bénéficieront d'une *meilleure information* et d'une *meilleure prise en charge des enfants* quelle que soit leur situation géographique dans la région.

Annexe 1 - Règles de cotation et d'analyse

La forme des propositions soumises au Groupe de Cotations lors de 2 tours était fixée au préalable et a été expliquée lors de l'envoi des deux cotations : en regard de chaque proposition était placée une échelle numérique discontinue graduée de 1 à 9. La valeur 1 signifiait que selon le cotateur la proposition est totalement inappropriée. La valeur 9 signifiait que la proposition était totalement appropriée. Les valeurs 2 à 8 représentaient les situations intermédiaires, la proposition 5 correspondait à l'indécision du cotateur. La cotation devait être basée sur l'expérience personnelle ainsi que la synthèse des données de la littérature qui était été fournie par le Groupe de Pilotage.

La méthode d'analyse des réponses utilisée a été celle fixée par la HAS. C'est le méthodologiste du Groupe de Pilotage qui a été chargé de l'analyse des questionnaires. Il a calculé pour chaque proposition l'intervalle de distribution des réponses et la médiane des réponses.

L'intervalle de distribution des réponses a permis de définir s'il y avait *accord ou désaccord* entre les membres du groupe sur chacune des propositions, et en cas d'accord, l'analyse permettait de préciser la force de l'accord. Les règles étaient les suivantes :

Trois zones sont prédéfinies [1 à 3], [4 à 6] et [7 à 9]. Si l'intervalle des réponses était situé à l'intérieur des bornes d'une seule de ces zones, il y avait accord « fort » entre le membre du Groupe de Cotation.

Si l'intervalle des réponses empiétait sur une borne, il existait un accord « relatif ».

Si les réponses s'étaient étalées sur l'ensemble des 3 zones ou dans les deux extrêmes il existait un désaccord entre les membres du Groupe de Cotation.

Le calcul de la médiane a permis en cas d'accord fort ou relatif de traduire la signification de cet accord en fonction de la zone dans laquelle elle se place :

Si la médiane se situait en zone [7 à 9], la proposition était jugée appropriée ou indiquée.

Si la médiane se situait en zone [4 à 6], le Groupe était en accord mais ne pouvait se prononcer sur le caractère approprié de la proposition.

Si la médiane se situait en zone [1 à 3], la proposition était jugée inappropriée ou non indiquée.

Annexe 2 - Bibliographie

- **Albaret** : Le trouble de l'acquisition de la coordination : évaluation et rééducation de la maladresse chez l'enfant(Solal)
- **Flessas et Lussier** : Neuropsychologie de l'enfant, troubles développementaux et de l'apprentissage. Editions Dunod
- Gibbs**,Dyspraxia or developmental coordination disorder? Unravelling the enigma.
Arch Dis Child. 2007 Jun;92(6):534-9. Review
- Magalhaes**,Terminology used in research reports of developmental coordination disorder.
Dev Med Child Neurol. 2006 Nov;48(11):937-41. Review.
- Mancini**,Developmental coordination disorder
Arch Pediatr. 2005 Jun;12(6):905-8. French
- Mazeau** : Conduite du bilan neuropsychologique chez l'enfant (Masson), Neuropsychologie
- **Mazeau** : Troubles des apprentissages : Du symptôme à la rééducation (Masson)
- Polatajko**, Developmental coordination disorder (dyspraxia): an overview of the state of the art. Semin Pediatr Neurol. 2005 Dec;12(4):250-8.
Review.
- **Vaivre-Douvret** Non-verbal learning disabilities: developmental dyspraxia
Arch Pediatr. 2007 Nov;14(11):1341-9. Epub 2007 Oct 25. French.

Annexe 3 - Participants

Membres du groupe de pilotage

Dr Sylvie DARGENT, éducation nationale et MDPH, ANNECY
Dr Anne DESCOTES, médecine physique et de réadaptation, GRENOBLE
Dr Véronique JOMAIN GUEDEL, médecine physique et de réadaptation, CHAMBERY
Dr Stéphanie MARIGNIER, neuropédiatre, LYON
Dr Anne MONGE, généraliste, GRENOBLE
Mme Odile SERAPHIN, ergothérapeute, LYON

Membres du groupe de cotation

Mme Christine CHARRAT, association Dyspraxique Mais Fantastique, GRENOBLE
Dr Bernadette DABOUT NICOLAS, MDPH, BOURG-EN-BRESSE
Dr DAMON Gilles, neuropédiatre, SAINT-ETIENNE
Dr Stéphanie FONTAINE CARBONEL, pédiatre, LYON
Pr Pierre FOURNERET, pédopsychiatre, LYON
Dr Sybille GONZALEZ MONGE, neurologue, LYON

Mme Ingrid LAMOURY, neuropsychologue, SAINT-ETIENNE
Mme Aurélie LE FLEM, ergothérapeute, LYON
Dr Christine LEQUETTE, éducation nationale, GRENOBLE
Mme Elsa PEIFFER, neuropsychologue, GRENOBLE
Mme Anne-Sophie RIOU, orthophoniste, SAINT – ETIENNE
M Christian ROUDON, psychomotricien, SAINT - ETIENNE
Dr Isabelle SOARES BOUCAUD, pédopsychiatre, LYON

Membres du groupe de lecture

Mme Fanny AUGER, ergothérapeute, AUBENAS
Mme Yevgeniya AYACHE, neuropsychologue, SAINT ISMIER
M Fabrice BAK, psychologue cognitiviste, LYON
Dr Béatrice BARRIER, éducation nationale, LYON
Mme Aurélie BARRIERE, ergothérapeute, LYON
M Cyril BERTRAND, ergothérapeute, BOURG EN BRESSE
Dr Françoise BONAMY, pédiatre, SAINT EGREVE
Mme Chantal BOUTRUCHE, ergothérapeute, CHAMBERY
Mme Laurence BROUSSOLLE, orthoptiste, LE PEAGE DU ROUSSILLON
Dr Arnaud BUFFIN, pédiatre, CHAMBERY
M Gérard BUSSY, neuropsychologue, LYON
Mme Laure CHARVIN, orthoptiste, LE PONT DE CLAIX
Mme Aline D'ALBOY, neuropsychologue, ANNECY LE VIEUX
M Sylvain DARROUS, ergothérapeute, GRENOBLE
M David FALQUET, ergothérapeute, CHAMBERY
Dr Hélène DROUET, éducation nationale, GRENOBLE
Mme Violette ESCOULEN, ergothérapeute, BOURG LES VALENCE
Mme Joëlle EYRAUD GRUNENWALD, ergothérapeute, CREST
M Cédric FENON, enseignant spécialisé, ANNEMASSE
Mme Karina FOUGERAND, ergothérapeute, LYON
Mme Isabelle GALLARDO LATHOUD, parent, association 123 Dys, VERNAISON
Dr Serge GALLET, pédiatre, MONTLUÇON
Mme Anne-Charlotte GASSE, enseignante mathématiques 2CASH, CALUIRE ET CUIRE
Dr Christophe GUIGNE, médecin conseiller technique éducation nationale, ANNECY
Mme Sandra GUILLERMOND, orthophoniste, VALENCE

Mme Fabienne HAGELSTEIN, orthophoniste, SAINT EGREVE
M Jean Christophe HAUGER, psychologue scolaire, VILLE
Mme Sandrine KUTTEN, psychologue, ANNECY
M Dominique LALANNE, médecin scolaire, LYON
Dr Jacques LANGUE, neuropédiatre, LYON
Mme Samia LANGUILAIRE, ergothérapeute, LYON
Dr Cécile LASSALLE, neuropédiatre, LYON
Mme Annick LEFEVRE, parent, association 1.2.3 Dys, FRANCHEVILLE
Dr Dominique LEPAUL, médecin scolaire, CHAMBERY
Mme Sophie LEVEQUE DUPIN, ergothérapeute, ANNECY
Mme Sabine LIONNARD RETY, ergothérapeute, LYON
Dr Florence MARCHAL, médecine physique et de réadaptation, SAINT MAURICE
Mme Emmanuelle MASCRET, orthoptiste, BRIGNOUD
Mme Véronique MONIN RAMBAUD, orthoptiste, LA MOTTE SERVOLEX
Mme Véronique MORRA, psychologue, LYON
Mme Anne Lise NOGUES, psychomotricienne, LYON
Mme Nathalie PADE, orthophoniste, MEYLAN
Mme Michèle PAMBRUN, ergothérapeute, CHAMBERY
Mme Sophie PASSAROTTO LEMERE, neuropsychologue, VALENCE
Mme Valérie PERRAUD PONCET, orthoptiste, VENISSIEUX
Mme Carole PERRIN, psychomotricienne, FIRMINY
Mme Marie POUPLIN, ergothérapeute, GRENOBLE
Mme Sandra RIPAMONTI, neuropsychologue, LYON,
Dr Christophe ROUSSELLE, neuropédiatre, LYON
Dr Clotilde RIVIER, pédiatre, VILLEFRANCHE- SUR- SAONE
Dr Florence RUCK, ophtalmologiste, LE CREUSOT
Dr Marie José SIMON GHEDIRI, pédiatre, FONTAINE
Mme Marie Claire THIOLLIER, orthophoniste, LYON
Mme Flora VITTET, neuropsychologue, VALENCE
Dr Carole VUILLEROT, pédiatre, LYON
Mme Agnès WITKO, orthophoniste, LYON

Sources de financements du réseau : Groupe APICIL – ARH Rhône-Alpes
Ce travail a été réalisé grâce à une subvention de l'ALLP