Avril 2024

Chers familles de patients, associations, professionnels de santé et organisations de recherche,

De récentes communications sur le projet Poppins ont conduit à des demandes d'éclaircissement bien légitimes : je souhaiterais ici faire le point sur la base théorique, l'état des données disponibles sur l'outil et notre programme de développement clinique.

Poppins, anciennement Mila, est un projet de recherche pluridisciplinaire né en 2017 à l'École Polytechnique pour la partie ingénierie, en association avec le réseau de santé Resodys pour la co-construction de l'outil et l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière pour la méthodologie d'évaluation clinique. Ce projet vise le développement et l'évaluation d'un programme rythmique à destination des enfants ayant des troubles spécifiques des apprentissages avec déficit de la lecture (TSAppLE).

Récemment, plusieurs études ont postulé la présence d'un déficit de traitement rythmique de la parole chez les personnes présentant un TSAppLE [1-7]. Un lien entre perception du rythme musical et du rythme de la parole a été mis en avant, amenant plusieurs chercheurs à démontrer l'impact positif d'interventions musicales auprès de ces patients sur les compétences phonologiques et la lecture [8-10]. Le programme Poppins s'appuie donc sur ces recherches mais également sur les récentes données mettant en avant l'intérêt de l'utilisation de jeux sérieux dans la prise en charge des troubles du neurodéveloppement [11, 12]. Ce format, ludique et motivant, est adapté pour des prises en charge à domicile auprès d'enfants.

En 2020, 2 études exploratoires ont été réalisées avec la participation de la Fédération Française des Dys durant la pandémie de COVID-19, grâce à la mise à disposition du jeu gratuitement en ligne. 2500 enfants ont pu télécharger et utiliser Poppins pendant plusieurs mois lors du premier confinement, et 3337 enfants l'ont utilisé pendant le second. Les informations recueillies nous ont permis d'améliorer le jeu en termes de design, de fonctionnalité et d'accessibilité, ainsi que de vérifier la bonne utilisation de cet outil par les familles.

La description de l'outil ainsi que ces premières données exploratoires ont fait l'objet d'une publication dans un journal peer-reviewed : *Vonthron, F., Yuen, A., Pellerin, H., Cohen, D., & Grossard, C. (2024). A Serious Game to Train Rhythmic Abilities in Children With Dyslexia: Feasibility and Usability Study. JMIR Serious Games, 12, e42733* [13].

En 2022, Poppins a fait l'objet d'un essai clinique randomisé en double aveugle et contrôlé par placebo, visant à évaluer son intérêt clinique auprès de 154 enfants ayant des troubles spécifiques des apprentissages avec déficit de la lecture âgés de 7 à 11 ans (ClinicalTrials.gov ID NCT05154721). Les participants ont reçu aléatoirement soit le jeu à l'étude soit un jeu 'placebo'. Des orthophonistes indépendantes ont évalué les progrès des enfants avant et après l'utilisation du jeu pendant deux mois. Ni les familles et leur enfant, ni les orthophonistes ne savaient si l'enfant avait eu Poppins ou son placebo pendant cette période. Les compétences évaluées étaient la lecture et les habiletés connexes nécessaires à l'apprentissage. Les résultats montrent des bénéfices statistiquement significatifs en lecture de mots, tant sur le versant de la précision que de la vitesse, comparé au groupe contrôle. D'autres mesures n'ont pas montré de différences entre les groupes en ce qui concerne la lecture de pseudomots, l'orthographe et l'estime de soi. Enfin, un seul événement indésirable dû à la recherche a été rapporté mais aucun dans le groupe expérimental utilisant Poppins. Cette étude a été réalisée par des centres investigateurs indépendants sous le contrôle d'une Organisation de Recherche Clinique qui assure le respect du protocole et la traçabilité des données. Ces résultats ont été présentés sous la forme d'un poster lors de la Journée Nationale des DYS et font l'objet d'un article scientifique en cours de soumission.

La méthodologie et les résultats de cette étude nous apparaissent prometteurs et nous poursuivons donc l'évaluation clinique de l'outil pour valider sa pertinence dans les parcours de soin. En outre, suite à cette étude, il nous est apparu essentiel d'apporter des améliorations sur l'outil en associant notamment l'entraînement rythmique à un entraînement graphème-phonème. Nous avons donc intégré des jeux de langage écrit, construits selon les recommandations de bonne pratique en langage écrit publiées par le Collège Français d'Orthophonie [14] et en partenariat avec l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière et le Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages de l'hôpital Necker-Enfants Malades. Nous associons donc systématiquement la forme phonologique et la forme graphique

du mot, en lecture comme en transcription. Les items proposés ont été sélectionnés selon leur fréquence et leur complexité orthographique. L'enfant a accès à des exercices à raison de 15-20mn par jour, 3 à 5x par semaine.

Notre prochaine phase de développement clinique consiste en la conduite d'une nouvelle étude randomisée évaluant l'outil lorsqu'il est utilisé en complément des prises en charge en orthophonie. Un avis favorable a été reçu par le Comité de Protection des Personnes sur la base du protocole et de la documentation réglementaire. L'essai, enregistré sous le numéro ID-RCB : 2023-A02723-42 se fait en lien avec Centre Hospitalier Henri Laborit, le Centre de Recherches sur la Cognition et l'Apprentissage, l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, le Living & Learning Lab Neurodéveloppement et l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie (UNADREO). Si les résultats de cette étude montrent que Poppins permet de mettre en place un relais efficace à domicile, cela permettrait aux orthophonistes de disposer d'une nouvelle ressource dans leur arsenal d'outils pour la prise en charge des enfants présentant un TSAppLE. Conscient des besoins diversifiés des enfants avec TSAppLE, de futures recherches se concentreront sur l'identification des profils d'enfants qui bénéficieraient le plus de l'utilisation de cet outil.

Sur la base des données existantes, de cette nouvelle étude randomisée ainsi que d'une étude en conditions réelles, nous initierons un dossier de demande de remboursement via le système de Liste des Produits et Prestations de l'Assurance Maladie. Sous réserve d'avis favorables de la Haute Autorité de Santé et de l'Agence du Numérique en Santé, l'outil pourrait alors devenir une ressource remboursée sur prescription des professionnels de santé.

D'ici-là et pour assurer la pérennité du projet, nous avons ouvert l'accès à l'outil avec plusieurs possibilités de financement :

- Le financement intégral par des Complémentaires Santé. Nous sollicitons ces derniers pour que le coût du dispositif ne soit pas supporté par les familles.
- Un accès payant : aucun bénéfice financier n'est tiré de cette commercialisation. Notre fonctionnement est essentiellement permis par le soutien de fonds publics et privés et l'intégralité des revenus sert à financer l'équipe, nos projets de recherche clinique et les développements de l'outil.

Inversement, la part du budget dédiée à la communication est inférieure à 5%.

- L'accès est couvert sur nos fonds propres pour les bénéficiaires de la CSS (Complémentaire Santé Solidaire).

Il serait inconcevable de commercialiser un dispositif et d'en faire la publicité avant de disposer d'un éventail de données suffisamment robustes pouvant justifier de sa pertinence clinique et sa sécurité d'utilisation. L'accès à Poppins ne fut donc permis que depuis quelques mois, sur la base de résultats encourageants et méthodologiquement robustes. Cette ouverture s'associe à une poursuite du développement clinique visant à ce que l'outil constitue une ressource prise en charge par l'Assurance Maladie et ne se substituant en aucun cas aux interventions recommandées en orthophonie.

Enfin, je souhaiterais synthétiser et clarifier les différentes possibilités d'évaluation et d'usage de l'outil :

1. Dans le cadre d'un accès régulier à l'outil avec les possibilités de financement énumérées plus haut, d'ici qu'une éventuelle prise en charge par l'Assurance Maladie puisse voir le jour.
2. Dans le cadre de nos études cliniques. Ces recherches répondent à des critères stricts d'inclusion pour garantir la robustesse de la méthodologie et nous ne pouvons donc malheureusement pas inclure tous les patients qui le souhaitent. La communication autour de cet essai vise à inclure des orthophonistes volontaires dans l'évaluation de l'outil. Un échange initial est alors proposé avec l'équipe clinique de Poppins dans le but d'informer sur l'étude et sa méthodologie afin que les professionnels de santé puissent se forger leur avis quant à leur souhait de participer ou non.
3. Dans le cadre d'une découverte de l'outil pour un professionnel de santé. Nous mettons en place un accès gratuit pour les orthophonistes souhaitant évaluer l'intérêt de l'outil selon les besoins de leurs patients. En voici le lien. Notre équipe clinique reste mobilisée pour répondre aux questions sur sa construction et sur la méthodologie d'étude.

Nous prenons en considération les retours précieux sur le projet qui nous permettent d'apporter les éclaircissements nécessaires dans notre communication tant sur l'outil que sur notre développement clinique.

Vous remerciant chaleureusement pour votre soutien dans cette démarche,

Francois Vonthron
Co-porteur du projet Poppins

REFERENCE

1. Wolff, P.H., *Timing precision and rhythm in developmental dyslexia.* Reading and Writing, 2002. **15**: p. 179-206.
2. Begel, V., et al., *Rhythm as an independent determinant of developmental dyslexia.* Dev Psychol, 2022.
3. Corriveau, K.H. and U. Goswami, *Rhythmic motor entrainment in children with speech and language impairments: tapping to the beat.* Cortex, 2009. **45**(1): p. 119-30.
4. Gooch, D., M. Snowling, and C. Hulme, *Time perception, phonological skills and executive function in children with dyslexia and/or ADHD symptoms.* J Child Psychol Psychiatry, 2011. **52**(2): p. 195-203.
5. Goswami, U., et al., *Perception of patterns of musical beat distribution in phonological developmental dyslexia: significant longitudinal relations with word reading and reading comprehension.* Cortex, 2013. **49**(5): p. 1363-76.
6. Hande, V. and S. Hegde, *Deficits in musical rhythm perception in children with specific learning disabilities.* NeuroRehabilitation, 2021. **48**(2): p. 187-193.
7. Huss, M., et al., *Music, rhythm, rise time perception and developmental dyslexia: perception of musical meter predicts reading and phonology.* Cortex, 2011. **47**(6): p. 674-89.
8. Gordon, R.L., H.M. Fehd, and B.D. McCandliss, *Does Music Training Enhance Literacy Skills? A Meta-Analysis.* Front Psychol, 2015. **6**: p. 1777.
9. Chobert, J., et al., *Twelve months of active musical training in 8- to 10-year-old children enhances the preattentive processing of syllabic duration and voice onset time.* Cereb Cortex, 2014. **24**(4): p. 956-67.
10. Flaugnacco, E., et al., *Music Training Increases Phonological Awareness and Reading Skills in Developmental Dyslexia: A Randomized Control Trial.* PLoS One, 2015. **10**(9): p. e0138715.

11. García-Redondo, P., et al., *Serious games and their effect improving attention in students with learning disabilities.* International journal of environmental research and public health, 2019. **16**(14), p.2480.
12. Grossard, C., et al., *Serious games to teach social interactions and emotions to individuals with autism spectrum disorders (ASD)*. Computers & Education 113, 2017. 113, pp.195-211.
13. Vonthron, F., et al., *A Serious Game to Train Rhythmic Abilities in Children With Dyslexia: Feasibility and Usability Study.* JMIR Serious Games, 2024. **12**: p. e42733.
14. CFO, *Recommandations de Bonne Pratique d'Evaluation, de Prévention et de Remédiation des troubles du langage écrit chez l'enfant et l'adulte*. 2022: Collège Français d'Orthophonie.
15. UNADREO*, Que penser de la plateforme Poppins ?,* 2024: Avis du comité scientifique de l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie.