

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

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages sont l'expression d'anomalies plus ou moins isolées dans le développement cognitif de l'enfant.

Ces troubles appelés communément « **troubles dys** », peuvent concerner une ou plusieurs fonctions cognitives : le langage oral, les apprentissages scolaires (le langage écrit (la lecture, l'orthographe), le calcul), les fonctions praxiques gestuelles et/ou visuospatiales, et les fonctions transversales (attention, mémoire, fonctions exécutives).

Ces troubles sont durables. Par ailleurs, ils ne peuvent pas être totalement expliqués par une déficience sensorielle ou intellectuelle, ou par une pathologie avérée neurologique ou psychiatrique, ou par des carences pédagogiques et/ou un bilinguisme.

Ils ont des conséquences sur la vie quotidienne des enfants, puis des adultes, sur l'insertion scolaire puis professionnelle. Ces conséquences peuvent être prévenues ou atténuées par une prise en charge précoce adaptée.

La famille, les professionnels de la petite enfance, l'école et les professionnels de santé sont impliqués dans le repérage d'une difficulté dans les acquisitions ou les apprentissages, et dans la suspicion d'un trouble.

À partir des déficiences repérées, les professionnels de santé, médecins et infirmières, et les psychologues de l'Éducation nationale évaluent les fonctions (sensorielles, cognitives, motrices, psychologiques) afin de repérer si un (ou des) trouble(s) est (sont) à l'origine de ces pertes fonctionnelles (notamment examen systématique de 3-4 ans effectué par la PMI ou encore examen de la 6^e année par les médecins de l'Éducation nationale quand ceux-ci sont réalisés).

- **L'enjeu est de rechercher le plus précocement possible une difficulté au travers de l'observation (présence de signes d'alerte) ou à l'aide d'évaluations normées dans l'objectif de prendre en charge les retards au plus vite, de corriger ces difficultés et de mettre en place les rééducations si nécessaire. La précocité de ces interventions permettra de prévenir les limitations d'activité ou les restrictions de participation à la vie en société.**

Ce repérage 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, d'examens précis aux âges clés tels que préconisés dans le carnet de santé.

À l'issue de ce repérage, des mesures pédagogiques doivent dans un premier temps, être mises en œuvre auprès des élèves en difficulté d'apprentissage, avec une attention particulière portée aux enfants évoluant dans un milieu peu stimulant.

- **L'enjeu est d'éviter : soit la médicalisation de difficultés relevant d'un renforcement pédagogique, soit un retard dans la prise en charge médicale.**

Ces remédiations pédagogiques doivent être :

- mises en place suivant les critères ayant fait la preuve de leur efficacité. Elles doivent respecter les caractéristiques suivantes : interventions différenciées, rigoureuses, ciblées, intensives, explicites, redondantes, chaque fois que nécessaire, en petits groupes d'élèves à besoins similaires ;
- assorties d'une évaluation rigoureuse et régulière, de l'évolution des progrès de l'enfant. En fonction des résultats, un avis médical sera sollicité en cas de suspicion de trouble et avec l'accord des parents. Cela correspond aux situations dans lesquelles le trouble persiste malgré les remédiations pédagogiques mises en place.

À l'issue du repérage, des critères précis d'orientation de l'enfant sont proposés.

Toute difficulté d'apprentissage persistante à l'issue de 3 à 6 mois de pédagogie différenciée, ou d'emblée sévère, et/ou toute difficulté d'adaptation scolaire et/ou dans la vie quotidienne et sociale nécessitent l'évaluation par :

- ***le médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) ou ;***
- ***le médecin de PMI chez l'enfant d'âge préscolaire et jusqu'à la fin de la moyenne section de maternelle ou ;***
- ***le médecin de l'Éducation nationale à partir de la grande section de maternelle ;***
- ***et, si besoin, l'orientation vers le pédopsychiatre en cas de difficultés affectives ou de la personnalité, et ne répondant pas au soutien apporté par l'environnement social, scolaire et familial.***

Dans tous les cas, le médecin de l'enfant doit être informé par la famille du repérage d'une difficulté à l'école.

En cas d'évolution insuffisante de l'enfant en réponse aux remédiations pédagogiques, ou en cas de difficultés d'apprentissage d'emblée sévères, la prise en charge fait intervenir les professionnels de la santé, en lien étroit avec les parents et les enseignants.

Elle suit un processus rigoureux par étapes : dépistage, démarche diagnostique, planification des soins, suivi et réajustement des approches pédagogiques et rééducatives. L'enfant et sa famille participent activement, accompagnés par les professionnels de santé, et les professionnels de l'Éducation nationale.

En cas de trouble avéré, cette prise en charge est organisée sous la forme d'un parcours de soins nécessairement coordonné et gradué en fonction de la complexité de la situation.

Ce parcours est structuré selon 3 niveaux de recours aux soins en réponse au degré de complexité de la situation de l'enfant. Des critères de passage d'un niveau de recours à l'autre ont été proposés afin d'aider à l'orientation la mieux appropriée en étant toujours attentif à la nécessité d'assurer une fluidité entre ces niveaux, et une continuité des soins.

Le premier niveau

Il concerne les situations simples prises en charge en proximité par le médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) et l'orthophoniste la plupart du temps si le trouble concerne le langage (le plus souvent le langage écrit), quelques fois l'ergothérapeute ou le psychomotricien pour l'écriture ou les habilités motrices. Le lien devra s'établir entre ces professionnels et le médecin de l'Éducation nationale ou de la protection maternelle et infantile.

Les troubles relevant de ce premier niveau ont les caractéristiques suivantes :

- symptomatologie simple n'ayant pas évolué suffisamment avec les mesures pédagogiques ;
- le diagnostic de trouble spécifique du langage et des apprentissages (TSLA) est posé facilement, le signe d'appel est évident, l'intervention des professionnels nécessaires peut être mise en place avec un rééducateur, la coordination entre l'école et les intervenants de la santé est aisée. Les professionnels parviennent à établir un diagnostic et un projet thérapeutique, dans lequel l'enfant doit progresser dès sa mise en place. Ils concernent principalement les troubles du langage écrit, parfois les troubles de l'écriture.

On pourra dès lors préciser des éléments visant à définir leur nature et leur sévérité. La compréhension du profil cognitif de l'enfant permettra une collaboration individualisée et donc adaptée.

La mise en œuvre thérapeutique se fera avec des professionnels de proximité (orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens), du secteur libéral le plus souvent.

► Les enjeux pour ce 1^{er} niveau portent sur :

- la nécessité d'une prescription éclairée des bilans qui permettront de poser une première hypothèse diagnostique dans le cadre d'une observation clinique globale ;
- la mise en place de la prise en charge rééducative ;
- l'accompagnement de l'enfant et de sa famille ;
- une articulation entre soins et pédagogie ;
- la capacité d'assurer le suivi des soins et adaptations, afin de reconnaître des évolutions défavorables et orienter alors l'enfant vers le niveau 2.

Afin de guider les médecins participant au niveau 1 :

- **des tableaux sont proposés qui décrivent, pour chaque âge clé, les signes d'alerte, les actions à mettre en œuvre respectivement en cas de difficulté du langage oral, du langage écrit, du calcul et de l'acquisition des coordinations et des praxies ;**
- **les indications de rééducation posées par les professionnels de santé (médecin, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien) sont rappelées en fonction de l'âge de l'enfant, de la nature et de l'intensité du trouble, ainsi que les modalités de suivi de l'enfant rééduqué.**

Pour être adapté, un dépistage en niveau 1 doit s'appuyer sur des connaissances spécifiquement acquises sur les troubles concernés et l'utilisation des outils de dépistage. Il nécessite d'être mené dans le cadre de consultations longues dédiées aux troubles des apprentissages, avec des outils de dépistage simplifiés ainsi utilisables dans le cadre de l'activité de médecin de 1^{er} recours.

Le second niveau

Il s'adresse à des situations complexes nécessitant une coordination :

- troubles nécessitant une synthèse et une coordination faisant intervenir plusieurs professionnels ;
- situation de difficulté diagnostique : spécificité plus difficile à apprécier sur l'analyse de la symptomatologie ;
- comorbidités : association d'un troubles cognitifs spécifiques, à un ou plusieurs autres troubles cognitifs, à un ou des troubles de la sphère émotionnelle et/ou comportementale, à un déficit intellectuel, à une suspicion de troubles du spectre de l'autisme ;
- réponse insuffisante à la prise en charge de 1^{re} intention.

Il répond à un **cahier des charges précis** qui s'impose à toute organisation participant ou ayant le projet de participer à ce second niveau de recours aux soins pour les enfants présentant les signes évoquant un TSA.

Ce niveau 2 mobilise des **équipes spécialisées pluridisciplinaires de proximité** avec une prise en charge selon une base commune neurocognitive.

L'équipe est composée :

- d'un **médecin spécialisé dans les TSA, cette expertise concerne les troubles des fonctions cognitives qui s'expriment dans le domaine des acquisitions et des apprentissages. Il est responsable du projet de soins, quelle que soit sa spécialité d'origine.** Son expertise dans les troubles des fonctions cognitives et des apprentissages s'appuie sur sa formation et son expérience dans le domaine ;
- de **psychologues et rééducateurs nécessairement formés aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages**, La composition de l'équipe garantit la spécificité de la prise en charge (psychologue spécialisé en neuropsychologie, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute). Les outils utilisés sont des outils normés, bénéficiant d'un étalonnage adapté à la population d'utilisation.

D'autres ressources seront mobilisées chaque fois que nécessaire, et à la demande de l'équipe, en fonction des besoins de l'enfant ; d'autres médecins, d'autres rééducateurs, d'autres psychologues.

Cette équipe assure l'évaluation, le diagnostic, les préconisations de soins et d'aides, et le suivi. Un référent des soins assure le lien avec l'école et la famille. L'équipe collabore avec le niveau 3 dans les situations rares ou très complexes.

À ce jour, diverses organisations sont susceptibles (si elles respectent le cahier des charges) de participer au niveau 2. La mise en place se fera en prenant en compte les ressources et besoins des territoires :

- réseau formel ou informel de professionnels libéraux ou non ;
- professionnels et structures du secteur sanitaire (hospitalier, libéral ou territorial) et médicosocial.

► **L'enjeu pour ce second niveau est de répondre aux besoins en équipes pluridisciplinaires spécialisées de proximité. Pour cela, le niveau 2 permettra d'assurer un maillage territorial garantissant un accès de proximité et dans un délai raisonnable à une expertise pouvant servir d'appui pour le premier niveau, et de recours pour les familles.**

Ce niveau 2 est déjà représenté dans quelques dispositifs innovants, il reste à développer pour couvrir l'ensemble du territoire.

Un cahier des charges proposé vise à garantir une prise en charge de qualité dans chacune des organisations reconnue de niveau 2, indépendamment de leurs modalités de structuration respectives. Cette qualité s'appuie sur :

- *une formation spécialisée dans les TSLA des équipes pluridisciplinaires ;*
- *une évaluation des principales difficultés de l'enfant dans le domaine des troubles des apprentissages suivant dans tous les cas une démarche neuropsychologique, si besoin complétée d'une évaluation psychopathologique.*

Le cahier des charges permet aux ARS en charge du diagnostic territorial :

- d'identifier les équipes d'ores et déjà en capacité de prendre en charge les enfants concernés, sur la base du respect de ce cahier des charges ;
- d'encourager la montée en compétence des équipes le nécessitant, et ayant le projet de participer au niveau 2 ;
- de mutualiser, dans le cadre de coopérations, les compétences spécifiques de chaque organisation, pour tenir compte des collaborations nécessaires (en particulier entre structures de neuropédiatrie et celles de pédopsychiatrie).

Le troisième niveau

Il concerne les situations les plus complexes relevant 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. Ils assurent 3 missions : de pratique clinique (consultation multidisciplinaire très spécialisée), de recherche clinique, et de formation.

Les situations les plus complexes adressées au CRTLA par le niveau 2 (parfois par le niveau 1 quand il n'y a pas de niveau 2) concernant les troubles :

- dont l'impact défavorable sur la vie scolaire globale et l'adaptation sociale reste majeur malgré la ou les rééducation(s) après 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.

Il n'existe pas de définition universelle des situations très complexes.

Pour un territoire de santé donné, dans le cadre d'une collaboration fluide et de confiance entre les équipes de niveau 2 et 3 de recours aux soins, il sera décidé en concertation des modalités de prises en charges les plus adaptées à l'enfant, et ce, selon la spécificité de chacune des équipes.

Dans certains cas, la prise en charge de l'enfant débutée en niveau 2 se poursuivra en niveau 3 (ou l'inverse). Dans d'autres cas, elle sera, après échanges entre ces deux niveaux, maintenue en niveau 2.

Dans chaque région, la mission des CRTLA pourrait évoluer selon leur souhait, soit en développant davantage leurs missions de recherche ou de formation, soit en créant des unités de rééducation spécialisées comme cela existe déjà dans certains CRTLA.

► **L'enjeu autour de ce 3^e niveau est double :**

- centrer l'activité des Centres de référence sur la prise en charge des cas les plus complexes du fait de leur expertise ;
- leur permettre de participer à la fois à des travaux de recherche, et à la formation des professionnels de niveaux 1 et 2.

C'est l'objectif d'un parcours de soins gradué tel que préconisé par la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, avec instauration d'une offre globale de proximité reposant sur une hiérarchisation des soins (niveau 1 pour les situations simples, niveau 2 pour les situations complexes.

Dans ce parcours, le projet de soins et le projet de scolarisation s'articulent en s'appuyant sur des échanges d'informations et des temps de concertation.

Des synthèses portant sur les troubles et leurs conséquences fonctionnelles sont communiquées aux familles (remise de supports écrits) et avec l'accord de ces dernières, aux professionnels de santé et aux enseignants.

En fonction des besoins de l'enfant, des retentissements des troubles chez ce dernier, et à la demande de sa famille, différents plans ou projets peuvent être mis en place afin de mettre à sa disposition des aides et compensations adaptées :

- Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) de l'Éducation nationale ;
- Plan Personnalisé de Compensation (PPC) de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui comprend le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

L'enfant et ses parents sont des acteurs à part entière du parcours de soins.

Les parents savent repérer ses difficultés, l'accompagner, mettre en place de manière naturelle des adaptations de l'environnement, des remédiations. Ils participent à la coordination du projet de vie de leur enfant.

L'enfant et sa famille doivent être informés des modalités diagnostiques et thérapeutiques. Ils doivent être écoutés et accompagnés. Les messages délivrés à l'enfant et à sa famille doivent être clairs et utiles.

Des conseils ou stratégies sont proposés aux parents pour aider à gérer les difficultés du quotidien liées au(x) trouble(s).

Le consentement des parents sur la prise en charge envisagée est recueilli. À leur demande, les besoins de l'enfant en termes d'aides (PAP ou PPS) sont évalués.

Enfin, les parents sont informés de l'existence d'associations de patients, qui, dans leur diversité, organisent des temps de convivialité et d'échanges.

Les témoignages et expériences vécues et partagées sont autant de données mises à leur disposition, que les références bibliographiques ou les réseaux de professionnels.

La proposition d'un parcours de soins de référence doit permettre à des évaluations de la qualité et de la pertinence des filières de soins effectivement mises en œuvre.

Des leviers de l'amélioration du parcours de soins

Cette proposition de parcours de soins constitue un **cadre d'organisation générale** dont la mise en œuvre dans les territoires de santé se fera progressivement et de manière variable, en fonction de leurs besoins et des ressources à leur disposition.

Dans ce contexte, un **certain nombre de leviers** facilitant la pratique professionnelle et la mise en œuvre du parcours ont été identifiés :

- **la formation des professionnels doit être développée :**
 - des formations aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages doivent être proposées aux médecins de premier recours comme de second recours, avec adaptation à leurs niveaux d'intervention dans le parcours,
 - des formations au développement cognitif de l'enfant, aux interventions pédagogiques précoces, aux adaptations pédagogiques et aux outils de compensation doivent être proposées aux enseignants, à tous les niveaux du parcours scolaire, premier et second degré ;
- **la prise en compte de l'ensemble des contributions médicales et paramédicales, ou encore psychologiques**, que ce soit sous la forme de consultations longues, de temps de synthèse ou de temps de coordination pour les soins ou au sein de l'institution scolaire ;
- **l'accès aux professionnels libéraux non conventionnés devrait être facilité** : actes des psychologues (en particulier ceux réalisant une évaluation neuropsychologique), des ergothérapeutes ou des psychomotriciens ;
- **dans le cadre d'un Projet Régional de Santé, l'implication des Agences Régionales de Santé**, pourrait viser :
 - la mise à disposition d'un répertoire opérationnel des ressources dans les territoires de santé sur la base des organisations répondant aux conditions nécessaires pour une prise en charge adéquate,
 - l'organisation d'un maillage territorial assurant l'accès aux soins, reposant sur un diagnostic territorial mettant en adéquation les besoins de la population et l'offre de soins, et s'appuyant sur les plans régionaux de santé ;
- **des systèmes d'information** facilitant les échanges et le partage d'informations doivent être mis à la disposition des professionnels de santé ;
- **une attention particulière doit être portée aux populations socialement vulnérables** pour lesquelles les difficultés scolaires sont plus fréquentes et les inégalités d'accès aux personnels spécialisés de l'Éducation nationale et aux soins sont plus importantes.