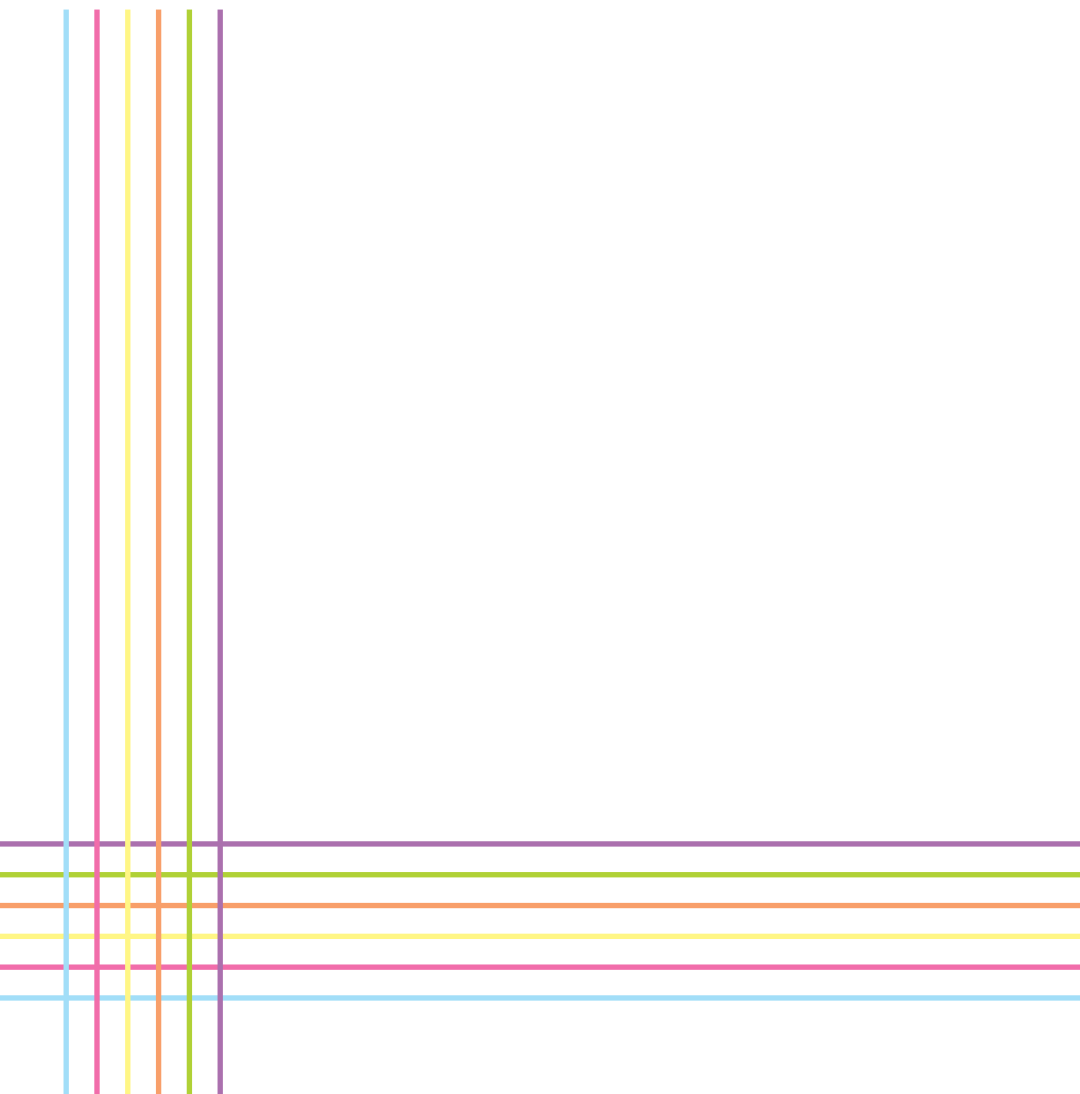


Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant

Collection CNNSE
2013

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



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

SOMMAIRE

Préambule	p. 1
1. Introduction	p. 2-4
1.1. De quoi parle-t-on ?	p. 2
1.1.1. Les troubles du langage et des apprentissages.	p. 2
1.1.2. Le parcours de soins.	p. 3
1.1.3. Repérage, dépistage, diagnostic.	p. 4
1.2. Objectifs du groupe de travail	p. 4
2. Propositions pour l'amélioration du parcours de soins	p. 5-16
2.1. Pré requis.	P. 5
2.2. Préconisations	p. 5
2.3. Propositions pour la mise en œuvre :	p. 5-16
2.3.1. Renforcer Le repérage et le dépistage	p. 5-7
2.3.1.1. Constats	p. 5
2.3.1.2. Recommandations	p. 6
2.3.2. Renforcer la structuration d'un parcours de soins gradué.	p. 7-8
2.3.2.1. Constats	p. 7
2.3.2.2. Recommandations	p. 8
2.3.3. Renforcer l'évaluation	p. 9 -10
2.3.3.1. Constats	p. 9
2.3.3.2. Recommandations	p. 9
2.3.4. Renforcer les collaborations	p. 11- 13
2.3.4.1. Constats	p. 11
2.3.4.2. Recommandations	p. 11
2.3.5. Renforcer la formation	p. 13- 15
2.3.5.1. Constats	p. 13
2.3.5.2. Recommandations	p. 14
2.3.6. Renforcer la valorisation financière des prises en charge	p. 15-16
2.3.6.1. Constats	p. 15
2.3.6.2. Recommandations	p. 16

3. Conditions de mise en place de l'organisation graduée des soins	p.17-21
3.1. Recenser les professionnels de santé et structures susceptibles d'être considérées comme des personnes ressources au sein du territoire concerné	P.17
3.2. Engager ces professionnels et structures dans une démarche de projet	p.17
3.3. Rédiger un cahier des charges régional	p.17-20
3.3.1. Organisation	p.17
3.3.2. Le niveau 1	p.17
3.3.3. Le niveau 2	p.18
3.3.4. Le niveau 3	p.20
Annexe 1 Parcours de soin des enfants atteints de troubles des apprentissages Synthèse	p. 22 -23
Annexe 2 Parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages Membres du groupe de travail	p. 24
Annexe 3 Parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages Auditions	p. 25

**PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS ET ADOLESCENTS PRESENTANT
DES TROUBLES DU LANGAGE ET DES APPRENTISSAGES**

Préambule

La prise en charge des troubles des apprentissages fait partie des priorités de santé publique concernant le jeune enfant. Si l'on a pu constater une évolution très positive depuis 2001¹, des marges d'amélioration existent encore, notamment sur :

1. le repérage des troubles,
2. son analyse multidimensionnelle, prenant en compte les diverses composantes dont la souffrance de l'enfant
3. la mise en place d'une prise en charge par étape évaluée selon la sévérité du trouble, son contexte et son évolution
4. l'orientation dans le parcours de soin
5. les référentiels de prises en charge selon leur définition (validation des méthodes, critères de mise en place et d'arrêt)
6. la formation des professionnels
7. la connaissance des ressources locales
8. la coordination entre tous les professionnels concernés de la santé de l'enfant et de l'éducation
9. l'adaptation des méthodes pédagogiques et l'articulation des soins et de la pédagogie en vue d'une réponse individualisée aux besoins de l'enfant et de l'adolescent
10. la cotation à la nomenclature des actes de prévention

¹ Voir le Plan d'action interministériel en faveur des enfants atteints de troubles spécifiques du langage oral ou écrit (2001-2004): <http://www.sante.gouv.fr/plan-d-action-pour-les-enfants-atteints-d-un-trouble-specifique-du-langage-decembre-2006.html>

1. Introduction

1.1. De quoi parle-t-on ?

1.1.1. Les troubles du langage et des apprentissages

- ✓ **Ce document traite du parcours des enfants atteints de troubles des apprentissages** se manifestant par des retards, des difficultés ou une absence d'acquisition du langage oral ou écrit, de la programmation du geste, des fonctions visuo-spatiales, du calcul, ainsi que des manifestations des déficits de l'attention. La terminologie de troubles inclut différents stades propres à la particularité de l'enfant en développement expliquant ainsi une grande diversité dans les tableaux cliniques et l'évolution souvent difficile à anticiper. Le terme de « difficultés » décrit la plainte constatée par le premier repérage, celui de « troubles » indique la confirmation par le personnel de santé d'un déficit avéré, pouvant avoir des degrés de sévérité et durabilité très variables.
- ✓ Les troubles des apprentissages ont suscité de nombreux travaux, selon différents courants de recherche, faisant appel aux sciences expérimentales (cognitives, neurosciences, épidémiologie) ou aux sciences humaines et à l'expérience clinique; il est essentiel de croiser les connaissances de ces différents courants.
- ✓ Dans la vie quotidienne des enfants et adolescents, les conséquences de ces troubles sur l'insertion scolaire puis professionnelle peuvent être prévenues ou atténuées par des prises en charge précoces adaptées qui constituent un bon investissement pour le futur.
- ✓ Ces troubles des apprentissages, développementaux ou acquis, de sévérité variable, peuvent être associés à des degrés divers chez le même enfant. Il convient dans l'évaluation de ces troubles, de prendre en compte le processus de développement de l'enfant (notion d'âges clé) notamment le développement psychoaffectif et cognitif, l'évolution des troubles en explorant toutes les dimensions sans oublier la dimension environnementale.

Dans certains cas, cette évaluation retrouvera une manifestation avérée et durable, isolée ou associée, correspondant à la terminologie de trouble spécifique des apprentissages.

- ✓ Le diagnostic du trouble et d'éventuels troubles associés, l'évaluation de sa sévérité reposent sur une démarche diagnostique rigoureuse, graduée, le plus souvent pluridisciplinaire, d'autant que les tableaux cliniques peuvent être extrêmement variés d'un enfant à l'autre, et, chez le même enfant, à des temps différents de son développement.
- ✓ L'objectif pour l'enfant et sa famille est d'agir le plus précocement possible sans pour autant anticiper l'avenir ni médicaliser systématiquement une difficulté transitoire sans conséquences.
- ✓ Le tableau clinique présenté par l'enfant se caractérise souvent d'emblée par une manifestation prédominante (par exemple difficultés d'acquisition du langage écrit) qui doit être prise en considération sans retard pour une réponse adaptée². La prise en compte conjointe par une équipe pluridisciplinaire doit amener à proposer des prises en charge adaptées à chaque enfant, au plus près, de ses besoins.
- ✓ Les réponses apportées doivent être réévaluées et repensées de manière régulière au regard de leur efficacité, de la modification du tableau clinique et des besoins de l'enfant, et de la progression de la démarche diagnostique.

² Pédagogique seule dans un premier temps ou pédagogique et de soin

Malgré l'insuffisance de données épidémiologiques françaises³, quelques chiffres permettent de donner un ordre de grandeur du problème posé⁴ :

Langage écrit :

- de 8,5% (Watier 2006) à 12,7 % (Fluss 2007) des enfants de CE1 auraient un retard significatif en lecture,*
- 6,6% (Sprenger Charolles, 2000- enfants à 10 ans) à 7,5% (Zorman 2004- enfants de CE1) présenteraient une forme spécifique, sévère et durable des troubles du langage écrit (Dyslexie, Dysorthographe)*

Langage oral :

- 7% des enfants de 3 ans ½ présenteraient un retard significatif du développement du langage oral (Silva 1983)*
- la prévalence des dysphasies, troubles spécifiques, sévères et durables des troubles du langage oral, est mal connue, le chiffre de 0,5 à 1% des enfants en âge scolaire a été avancé (Verloes et Excoffier 2004)*

Calcul :

- 3,9% des 9-10 ans auraient un score faible en arithmétique (Lewis et al. 1994)*

Dyspraxies et TAC (troubles d'acquisition des coordinations) :

la prévalence est également mal connue, selon le DSM IV ils concerneraient 6 % des enfants entre 5 et 11 ans

Trouble Déficit d'Attention Hyperactivité :

- 3 à 5 % des enfants de 6 à 12 ans (Lecendreux, 2009)*

1.1.2. Le parcours de soins

Il est défini comme l'ensemble des points de contact d'un patient avec le système de soins. La meilleure trajectoire possible pourrait être définie avec des acteurs organisés en réseau.

La continuité du parcours de soins se conçoit de l'approche la plus large, généraliste, vers l'approche la plus spécifique, selon six dimensions :

- temporelle
- géographique
- interdisciplinaire (recours au juste niveau d'expertise)
- relationnelle (attentes partagées)
- informationnelle (communication adéquate)
- économique

L'évaluation de la qualité et de la pertinence d'un parcours de soins nécessite une analyse des accidents sur des points précis, identifiés comme critiques (définis par une perte de chance importante pour le patient).

Cibler les interventions diagnostiques ou thérapeutiques permet une meilleure gestion des flux tant sur le plan qualitatif que quantitatif.

La nature des troubles des apprentissages nécessite qu'à chaque étape, le parcours de soins, relevant de la responsabilité du secteur sanitaire, s'articule au parcours pédagogique.

S'agissant de troubles de long cours, la notion de parcours de soins relevant de la responsabilité du champ sanitaire doit s'articuler à la notion de parcours de vie qui prend en compte l'enfant dans sa globalité et en tant qu'être en développement. La famille au premier chef, le milieu scolaire, mais également extrascolaire (amis, loisirs) et, le cas échéant le secteur médicosocial sont des composantes de ce parcours de vie.

Cet aspect, important, sort du cadre du présent travail et ne sera abordé que sous l'angle de l'articulation entre adaptations pédagogiques, secteur médicosocial et soins.

³ Voir notamment « Dyslexie, Dysorthographe, Dyscalculie » Expertise collective INSERM 2007

⁴ A noter qu'un même enfant peut présenter deux ou plus de ces troubles associés à des degrés divers

1.1.3. Repérage, dépistage, diagnostic

Le repérage et le dépistage sont deux terminologies qui se recoupent, l'objectif étant de rechercher le plus précocement possible une difficulté de façon intuitive ou à l'aide d'un outil étalonné dans l'objectif de prévenir le trouble ou d'en atténuer les conséquences.

Le repérage (facteurs de risques, signes d'appel) concerne, selon le type de difficulté ciblée, la famille, les professionnels de la petite enfance et de l'école voire, dans certains cas, certains intervenants du secteur social. Il s'agit du repérage d'une difficulté et de la suspicion d'un trouble.

Le dépistage concerne la recherche systématique, à l'aide d'outils validés, d'un trouble, cohérent, le cas échéant, avec la difficulté repérée. Il est du ressort des professionnels de santé.

Le repérage, comme le dépistage, doit être assorti d'une proposition de prise en charge de l'enfant qui doit au moins comprendre une phase préventive en milieu scolaire. Lorsque le trouble est avéré et perdure malgré la prise en charge préventive, la poursuite de la démarche diagnostique s'impose afin de déterminer la nécessité ou non de soins selon des référentiels précis.

Le diagnostic est du ressort du domaine médical et para médical et relève d'une démarche le plus souvent pluridisciplinaire. Il s'agit de l'identification du trouble ou de la pathologie (selon la sévérité et la durabilité de la situation) et de l'appréciation du contexte dans lequel il se situe (sensoriel, cognitif, psychique et social). Au-delà du symptôme qui a servi de signe d'appel au repérage et au dépistage, cette démarche doit explorer l'ensemble des diagnostics différentiels de manière rigoureuse, allant du global au spécifique, sans se focaliser sur le symptôme ni préjuger de son origine.

1.2. Objectifs du groupe de travail

Il s'agit de proposer des pistes d'amélioration du parcours de soin des enfants atteints de troubles des apprentissages dans un souci de prise en charge adaptée à chaque enfant. Les propositions du groupe, après état des lieux, ont pour objectifs de cibler les priorités, tout en tenant compte des moyens humains médicaux et para médicaux actuellement disponibles dans un souci d'optimisation de leurs compétences.

En pratique, ces solutions doivent permettre une réponse adaptée à chaque enfant, dans le respect des principes de libre choix et du consentement éclairé du patient prévus par les textes. Chez l'enfant, l'exercice de ces droits est de la responsabilité des parents, cependant celui-ci doit être associé autant que possible, en fonction de son degré de discernement, aux décisions qui le concernent.⁵

Ce document aborde donc l'ensemble du parcours : repérage et dépistage de la difficulté, mesures préventives éventuelles, démarche diagnostique et prise en charge précoce concomitante du trouble en cours d'évaluation, puis prise en charge du trouble spécifique, isolé ou associé.

Les troubles dits « secondaires » car ils sont inscrits dans une pathologie primitive rendant compte de l'entièreté du trouble nécessitent une approche spécifique coordonnée par le spécialiste de la discipline primitive qui n'est pas traitée par ce travail.

⁵ Code de la Santé Publique notamment ses articles L1110-4 et 8
Page 6 sur 27

2. Propositions pour l'amélioration du parcours de soins

2.1. Pré requis

Le diagnostic et la prise en charge des troubles du langage et des apprentissages doivent répondre à une exigence d'équité : égalité d'accès aux soins pour tous et sur l'ensemble du territoire national.

Cette exigence implique

- une compétence et une qualité à tous les niveaux : du diagnostic aux modalités de prise en charge et à l'organisation du suivi.
- un objectif de délai raisonnable entre le temps du repérage, le moment du diagnostic synthétique et le début de la prise en charge adaptée.

2.2. Préconisations

Pour répondre à ces exigences il est nécessaire de renforcer :

- le repérage et le dépistage de la difficulté présentée par l'enfant afin de mettre en place la réponse préventive susceptible d'en diminuer les conséquences et d'y associer les examens nécessaires sur la base de référentiel précis selon l'âge de l'enfant et la(es) difficulté(s) d'apprentissages constatée(s) que celle(s)-ci s'inscrivent ou non dans le champ des troubles spécifiques.
- une structuration d'un parcours de soin gradué afin de permettre un **bilan diagnostique** et une **prise en charge rapide** et cohérente mise en place dès la phase de démarche diagnostique et évoluant avec celle-ci.
- l'évaluation : évaluation individuelle des situations, et évaluation des pratiques : organisation du parcours de santé, délais d'attente, évaluation des bilans réalisés et des pratiques professionnelles.
- la collaboration entre les différents professionnels de l'éducation et des structures sanitaires et médico-sociales, entre professionnels et familles ainsi qu'avec la MDPH lorsqu'il est nécessaire de mobiliser des réponses spécifiques du champ du handicap.
- les formations initiales et continues régulièrement actualisées des professionnels de santé et ceux de l'Education Nationale.
- la valorisation financière des prises en charge.

2.3. Propositions pour la mise en œuvre

2.3.1. Renforcer le repérage et le dépistage

2.3.1.1. Constats :

- ✓ Un certain nombre d'enfants présentant des troubles de langage et d'apprentissages sont **repérés tardivement**, après un redoublement, ou déjà en situation d'échec scolaire.
- ✓ Le **rôle des enseignants** est de repérer les troubles, de sensibiliser les parents avec tact aux difficultés de l'enfant, de proposer la réponse pédagogique préventive. Mais le repérage avec des outils étalonnés en particulier dans les populations à risque, assorti d'une réponse pédagogique adaptée des professionnels de l'éducation, n'est pas encore systématisé. Les critères précis nécessitant qu'ils interpellent les médecins et psychologues scolaires ou le

médecin traitant ne sont pas définis entraînant soit un excès de consultations inutiles soit un retard dans la prise en charge.

- ✓ Les **professionnels de santé, médecins et infirmières, et les psychologues de l'éducation nationale** ont notamment pour rôle de dépister les troubles (sensoriels, psychologiques) susceptibles de retentir sur les apprentissages et d'assurer une continuité dans le parcours scolaire des élèves. Mais les seuls bilans effectués en milieu scolaire (examen de 3-4 ans effectué par la PMI et de la sixième année par les médecins de l'éducation nationale) ne sont pas suffisants: par exemple à six ans seuls les facteurs de risque des troubles du langage écrit ou du calcul, et non pas les troubles avérés, peuvent être repérés. Le facteur de durabilité des troubles dépistés (pour tous les troubles y compris attentionnels ou de coordination) nécessite une seconde évaluation plus tardive. Le dépistage d'éléments évocateurs d'un trouble des apprentissages permet la mise en place par **l'enseignant de mesures pédagogiques adaptées** et, si nécessaire, une orientation vers des soins.
- ✓ Les **médecins de ville** sont **souvent insuffisamment formés** aux troubles des apprentissages. Lorsque le dépistage est effectué en milieu scolaire, la nécessité d'adresser l'enfant à un médecin de ville pour les prescriptions peut compliquer l'accès aux soins pour les enfants issus d'un environnement défavorisé.
- ✓ La participation de **professionnels paramédicaux** au dépistage s'est développée ces dernières années mais ce dépistage concerne alors le domaine précis de leurs connaissances (motricité ou langage) sans être intégré dans un programme global répondant à des recommandations précises.
- ✓ Certains **troubles, dont les déficits attentionnels, peuvent ne pas être considérés en tant que** tels et mis sur le compte exclusif d'un déficit éducatif ou d'un trouble psychoaffectif.
- ✓ Les différents **bilans obligatoires ou préconisés figurant dans le carnet de santé** comportent à chaque âge des items relatifs au développement du langage, du geste et de l'attention qui **faciliteront ce repérage**.

2.3.1.2. Recommandations

- ✓ **Améliorer l'exhaustivité des dépistages en école maternelle par un lien étroit entre les services de PMI, de santé scolaire et les médecins de ville**, en évitant les redondances. Lorsque les moyens ne permettent pas l'exhaustivité, **le dépistage doit être au moins organisé systématiquement en milieu défavorisé**. Les évaluations nationales de CE1 et de CM2 peuvent également être un support complémentaire au repérage des enfants en difficulté en lien avec la médecine scolaire.
- ✓ **Réfléchir à la délégation d'actions de dépistage aux personnels paramédicaux** sous la responsabilité du médecin coordonnateur sur la base de recommandations claires selon les troubles et les âges clé.
- ✓ **Inciter au suivi des difficultés ou troubles dépistés à cet âge** quelque soit leur sévérité : évolution du trouble, adéquation des mesures pédagogiques ou de soins éventuellement mises en place. Préciser les recommandations des prises en charge précoces selon le type, la sévérité des troubles, l'âge de l'enfant et le contexte dans lequel ils s'inscrivent. Leurs résultats devront être évalués lors des examens systématiques suivants. Dans tous les cas, la réponse aux difficultés/troubles repérés ou dépistés doit comporter une articulation entre l'action des enseignants et du personnel de santé du service de santé de l'école. Les enseignants informeront l'enfant et ses parents des difficultés qu'ils ont repérées, proposeront la réponse pédagogique

adaptée, et, avec l'accord des parents, signaleront les situations difficiles selon des critères précis au personnel de santé. Dans le cas d'un dépistage médical ou paramédical, les parents doivent être informés précisément de l'action de dépistage et des réponses proposées notamment des recommandations qui seront données, avec leur accord, aux enseignants. Ces réponses doivent aussi tenir compte non seulement de la (ou des) difficulté(s) constatée(s) mais aussi du contexte global de l'enfant et de son environnement. Les résultats doivent être évalués régulièrement pour permettre une évolution des réponses proposées.

- ✓ **Inciter les médecins de ville, dans une logique de complémentarité avec les médecins de PMI et de l'éducation nationale :**
 - à la réalisation formelle des examens médicaux obligatoires⁶ des enfants pour améliorer la qualité du dépistage précoce des situations à risque,
 - à la réalisation, après six ans, d'examens précis aux âges clés particuliers grâce à des recommandations précises concernant les troubles du langage écrit, du calcul, des praxies et de l'attention.
- ✓ **Organiser la délégation d'actions de dépistage aux personnels paramédicaux** sous la responsabilité du médecin coordonnateur sur la base de recommandations claires selon les troubles et les âges clés dans le cadre des délégations de tâches.

2.3.2. Renforcer une structuration d'un parcours de soin gradué

2.3.2.1. Constat

- ✓ **Des réponses préventives précoces, de première intention, mobilisant les compétences propres des enseignants, devraient être mises en place rapidement**, particulièrement lorsqu'il existe une pauvreté linguistique environnementale ou une absence de soutien familial aux apprentissages, dans un environnement précaire. Cette réponse pédagogique préventive de première intention peut précéder ou accompagner les soins individuels. Elle éviterait une médicalisation de difficultés relevant simplement d'un savoir et de techniques pédagogiques mais n'est actuellement ni systématisée ni suffisamment inspirée de protocoles ayant prouvé scientifiquement leurs effets. Ses résultats ne sont pas suffisamment ni rigoureusement évalués.
- ✓ **Les compétences en ville, notamment celles des pédiatres sont insuffisamment utilisées.** Certains pédiatres sensibilisés aux troubles des apprentissages se sont constitués en réseau de correspondants locaux investis dans les troubles des apprentissages scolaires, réseau plus ou moins formalisé. Tout ceci reste actuellement un mode de travail empirique.
- ✓ **Dans certains territoires notamment ruraux ou à forte population défavorisée, les professionnels, dont les orthophonistes, sont en nombre insuffisant** pour prendre en charge à temps des enfants atteints de troubles du langage oral ou écrit et les délais de prise en charge sont préjudiciables. L'accès aux professions paramédicales spécialistes des troubles praxiques ou attentionnels ne correspond pas aux besoins des populations.
- ✓ Actuellement, et en contradiction avec les textes définissant leurs missions, **le recours aux centres de référence pour les troubles spécifiques d'apprentissage du langage (CRTLA)**, est considéré par les familles mais aussi par certains professionnels comme le seul moyen d'avoir accès à une équipe pluridisciplinaire et à une synthèse experte pour l'enfant permettant une évaluation de qualité. De leur côté, les MDPH font fréquemment du recours au CRTLA un préalable à l'attribution de compensations spécifiques liées au handicap. Ces attitudes provoquent inévitablement un flux trop important, en inadéquation avec la fonction des CRTLA qui est celle de faire une analyse des troubles

⁶ Actuellement 20 examens de la naissance à six ans

les plus complexes après une évaluation générale de l'enfant, de son histoire, de son environnement et ceci génère de nombreuses difficultés :

- un **engorgement des CRTLA** ne leur permettant pas de remplir l'ensemble de leurs missions (diagnostic des situations complexes, formation, recherche....)
- un **décalage** de prise en compte des demandes important
- un **éloignement géographique** pour de nombreuses familles dans certaines zones du territoire
- une réelle **déception** des familles, une fois le diagnostic posé, engendrée par une prise en compte jugée insuffisante de l'aval : absence de proposition de prise en charge structurée, de suivi adapté et/ou de consultations programmées.
- un **retard à l'évaluation** des cas simples comme des cas complexes s'intégrant dans un ensemble de troubles parfois négligés ou non diagnostiqués.
- une **exclusion de fait des populations les moins favorisées** de ce parcours complexe, exclusion parfois involontairement aggravée par les procédures retenues par les CRTLA pour sélectionner les dossiers : la lourdeur de construction d'un dossier est telle que cela peut créer un obstacle à l'accès pour les populations les plus vulnérables.

- ✓ Certaines **recommandations motivées, aussi bien rééducatives que pédagogiques**, ne sont pas suivies d'effet par manque de moyens ou ne font pas l'objet d'un suivi approprié de l'évolution du trouble de l'enfant
- ✓ Les **prescriptions médicamenteuses** pour les enfants souffrant de troubles de l'attention sont complexes et consommatrices de temps pour les professionnels et les familles.

2.3.2.2. Recommandations

- ✓ **La structuration du dispositif et une meilleure analyse de la place des troubles** amélioreraient le parcours de soin de ces enfants, en mettant en place les conditions d'une prise en charge globale pluridisciplinaire centrée sur l'enfant. Une meilleure lisibilité pour les professionnels et les patients ainsi qu'une meilleure connaissance par les MDPH d'une organisation multidisciplinaire et territoriale disponible et compétente, telle que proposée par le groupe de travail pour le parcours de soins des patients, est un objectif essentiel.
- ✓ L'expérience des professionnels de terrain a conduit le groupe de travail à proposer **un parcours centré sur une hiérarchisation des moyens mis en œuvre en fonction des besoins de l'enfant.**

Ce principe de graduation des soins permet à chacun de remplir des missions propres et de pouvoir recourir à des ressources disponibles selon la complexité du diagnostic et/ou de la prise en charge. Il a en outre pour objectif de rapprocher l'offre de soins du domicile des patients.

- ✓ Le groupe de travail propose ainsi d'organiser et de développer **à partir des ressources existantes un niveau intermédiaire formalisé entre le premier recours et les centres de référence (CRTLA)** et d'organiser le parcours en trois niveaux. Cette organisation doit permettre de fournir aux enfants une réponse rapide et de proximité pour favoriser notamment le diagnostic différentiel coordonné et les prises en charges spécialisées adaptées. Les CRTLA sont ainsi replacés dans leur rôle.⁷ La mise en place articulée d'une phase préventive non médicalisée mais articulée précisément avec les acteurs de la santé précède et accompagne l'organisation des soins. Elle mobilise les pratiques pédagogiques des enseignants afin de construire des propositions qui se distinguent des remédiations cognitives relevant d'un personnel sanitaire.

⁷ Et peuvent, notamment remplir les cinq missions définies par la réglementation européenne relatives aux centres de référence.

2.3.3. Renforcer l'évaluation :

2.3.3.1. Constats

- ✓ En pratique, on peut constater des **prises en charge multiples concomitantes sans priorisation ou des prises en charge prolongées malgré des résultats insuffisants.**
- ✓ **Les paramédicaux libéraux se sentent isolés** face aux demandes des familles et peuvent parfois ne pas être entendus lorsqu'ils indiquent la non nécessité ou l'arrêt de la prise en charge d'un enfant ou qu'ils décident de le réorienter en cas d'évolution insuffisante. L'expérience a montré que ces difficultés sont moindres lorsque des prises en charge pluri professionnelles, structurées sous responsabilité médicale sont mises en place par exemple dans le cadre de réseaux ou de structures appartenant au secteur médico-social (CAMSP et CMPP) ou sanitaire (CMP) disposant des ressources appropriées.
- ✓ **La prise en charge des troubles de l'attention, notamment la prescription des traitements médicamenteux des troubles de l'attention reste un sujet difficile**, les familles signalant de grandes difficultés pratiques pour les bilans et les renouvellements dans la situation actuelle.
- ✓ **L'absence de synthèses précises et d'objectifs clairement explicités, met les parents en difficulté** dans l'exercice de leur rôle dans le parcours de leur enfant et peut compromettre leur adhésion aux prises en charge.

2.3.3.2. Recommandations

✓ **Evaluation individuelle**

- Fonder l'évaluation sur une **équipe pluridisciplinaire** (médicale et paramédicale) formalisée, sur la base des **bonnes pratiques** :
 - prescription éclairée répondant aux recommandations
 - évaluations quantitatives et qualitatives, avec des tests étalonnés, réalisées par les paramédicaux, transmises aux parents et médecins
 - hypothèses, axes et objectifs de la rééducation précisément établis
 - appui aux enseignants (avec l'accord des parents) pour la mise en place et l'évaluation des aménagements pédagogiques nécessaires
 - consultation et bilan de suivi (au moins annuel afin de réaménager le projet thérapeutique au bénéfice de l'enfant (selon l'évolution, arrêt de la rééducation et suivi, ou, au contraire, passage du niveau 1 à 2 ou 2 à 3...))
 - coordination des suivis.

Ainsi une prise en charge par étape, selon la sévérité et l'évolution du trouble, pourra être mise en place pour tous les enfants sans perte de temps. Les différentes prises en charge ne doivent pas prendre du retard au motif de l'évaluation du trouble des apprentissages. Au contraire, la prise en charge est parallèle à la poursuite de l'évaluation et doit tenir compte de tous les axes de la pathologie. La prise en compte du trouble ainsi que de son contexte général et des possibilités de l'enfant/adolescent et de la famille de s'engager dans le soin doivent être travaillées de façon conjointe. La graduation des soins nécessite une bonne connaissance de l'enfant dans son environnement et des divers facteurs en jeu, sans pour autant négliger la prise en charge rééducative du trouble.

- Inciter les professionnels des niveaux 1 et 2 à des **étapes de réévaluation** des enfants avec des bilans répondant aux normes de l’HAS selon un rythme raisonnable et réaliste, en fonction du trouble et de l’âge, en lien avec l’école via le médecin scolaire ou de PMI.
 - Etablir **des critères clairs favorisant les passages d’une étape à l’autre** ou d’un niveau de soins à un autre (dans les 2 sens).
 - **Déterminer les principes et critères autour de la notion d’arrêt temporaire/pause** des soins ou de la rééducation une fois obtenus les objectifs propres à chaque trouble même s’il persiste des séquelles nécessitant des adaptations. Pour ce faire, définir les objectifs visés pour chaque trouble après l’avoir analysé dans sa globalité et savoir les expliquer clairement aux familles.
 - **Assortir l’arrêt des soins d’une proposition de suivi** afin de réévaluer la situation si nécessaire et distinguer ainsi la notion de troubles et la notion de prise en charge.
 - **Valoriser l’évaluation dans la construction de l’alliance thérapeutique avec les familles**, qui, surtout pour les situations les plus complexes, repose sur la relation de confiance autour d’objectifs explicites clairement présentés. Il est important d’expliquer aux familles que les objectifs visés qui ne seront pas toujours une disparition rapide ou complète des troubles⁸. Dans les synthèses présentées aux familles, il s’agira de décrire précisément le projet de soins priorisé en fonction de l’analyse des troubles, de souligner l’importance de l’ensemble des soins et des aides nécessaires au-delà de la prise en charge du symptôme, enfin d’insister sur l’importance de la réévaluation de l’évolution.
 - **Appliquer les recommandations de bonnes pratiques HAS en cours d’élaboration pour l’évaluation et le suivi des prises en charges des troubles de l’attention**, règles de prescription initiale, renouvellement des traitements médicamenteux , bilans annuels
- ✓ Demander des **recommandations** à la **HAS** permettant de baser le parcours de l’enfant du diagnostic à la prise en charge sur des critères validés : arbres décisionnels pour le parcours diagnostique, critères de prescription des prises en charge et pour l’intervention des différents professionnels.
 - ✓ **Expliciter les modalités d’évaluation des troubles et de prise en charge précoce et élaborer des protocoles** en faisant appel aux champs cognitif et psychopathologique grâce à un partenariat étroit entre experts des différents domaines, dans un esprit de synthèse au bénéfice de l’enfant et non dans une logique de causalité. Ce partenariat est indispensable pour éclairer la priorisation des prises en charge et il améliorera la prise en compte des troubles des apprentissages encore souvent insuffisante dans les situations intriquées.
 - ✓ **Diffuser les connaissances** sur les différents troubles et principalement sur ceux mal connus des professionnels (par exemple troubles praxiques, du calcul, de l’attention...).
 - ✓ **Elaborer des recommandations de l’indication de prise en charge orthophonique, des autres rééducations ou prises en charge** en fonction du type du trouble, de sa sévérité, de son retentissement selon l’âge de l’enfant, et en tenant compte du contexte global de l’enfant.

⁸ Par exemple les objectifs pour un enfant dyslexique seront : la possibilité de comprendre un texte lu de son niveau, de produire un écrit lisible tout en gardant souvent des séquelles en terme de vitesse de lecture et d’orthographe, le tout dans des conditions confortables pour l’enfant.

2.3.4. Renforcer les collaborations

2.3.4.1. Constats

- ✓ **Les interventions préventives restent mal connues** et rarement effectuées à temps alors même qu'elles ont une efficacité prouvée dans certaines situations (par exemple les difficultés d'acquisition du langage écrit en début de primaire, langage oral en crèche et maternelle, coordination gestuelle en maternelle...).
- ✓ **Les premiers recours aux professionnels ne sont pas toujours adaptés.** Les enseignants, et de ce fait les familles, ne se sentent pas toujours soutenus dans le contexte actuel pour échanger avec le secteur médical sur les difficultés que les enfants rencontrent, sur la nécessité ou non de soins, sur les raisons justifiant que ces soins ne soient pas mis en place d'emblée, ainsi que sur la nature des soins adaptés à l'enfant. Cette organisation éducation-santé insuffisante malgré la bonne volonté de tous peut amener à adresser directement les enfants vers les professionnels, essentiellement orthophonistes, quel que soit le trouble, avant que la démarche éclairée des prescriptions ne soit réalisée. La place respective des actions pédagogiques et de soins reste floue, accentuant le désarroi des familles.
- ✓ **Une coordination difficile, voire absente, laisse les familles désemparées** devant l'absence d'informations claires synthétisant les informations transmises par les différents spécialistes et des errances perdurent faute d'un temps de dialogue suffisant avec les familles.
- ✓ La prescription de rééducations et de traitement le suivi de l'évolution relèvent de la décision médicale éclairée après ou concomitamment à une démarche diagnostique complète.
- ✓ Les **liens entre le secteur sanitaire et médicosocial** restent largement dépendants de l'information et des démarches personnelles des professionnels.
- ✓ Les liens entre les secteurs médicaux, médico-sociaux et les différentes MDPH, **voire l'accès difficile à une saisine de la MDPH par la famille dans les contextes précaires**, amènent à des retards dans certaines décisions indispensables pour les enfants.
- ✓ **Les associations de parents** et associations d'usagers intervenant dans le domaine des troubles du langage et des apprentissages constituent un **relais d'écoute et de guidance** pour les familles.

2.3.4.2. Recommandations

- ✓ **Collaboration entre l'action préventive pédagogique et les soins.**
 - Recenser et **diffuser les connaissances actuelles sur les actions préventives**: les outils et programmes dont l'efficacité est prouvée, les populations concernées, les effets attendus et leurs limites. Les programmes de ce type doivent être développés principalement dans les environnements défavorisés où les troubles sont plus fréquents⁹
 - Etablir clairement pour chaque trouble et pour chaque âge **la place respective des actions pédagogiques d'évaluation des troubles de l'enfant et des critères d'indications des soins** selon les recommandations existantes et à venir.

⁹ Il peut s'agir des actions précoces sur le langage oral, particulièrement importantes en milieu non francophone ou défavorisé – programme pour les late talkers de 2 ans ou pour les trouble de compréhension dès la Moyenne section – action sur la conscience phonologique et le déchiffrement en grande section, CP, CE1 – action sur la coordination motrice en maternelle...

- **Diffuser ces arbres décisionnels aux enseignants** qui les relaieront aux familles.
 - **Mettre en place une dynamique générale d'évaluation pluridisciplinaire** afin de s'interroger sur les raisons d'une difficulté d'apprentissage qui perdure comme par exemple un trouble du langage oral en fin de maternelle ou du langage écrit en 2ème année de primaire.
- ✓ **Collaboration autour du suivi des soins:**
- **Intégrer un dialogue et un accompagnement des parents**, une écoute de leurs attentes et de leurs préoccupations dans le processus de décision de soins permettant au parent de prendre pour leur enfant des décisions éclairées.
 - Pour **les enfants déjà diagnostiqués, favoriser la concertation dès le début de l'année scolaire, entre l'enseignant, les parents et les rééducateurs afin d'harmoniser l'aide auprès de l'enfant**, en réservant le recours à la MDPH aux situations où le trouble est vraiment handicapant (et non comme le seul garant de la possibilité de mise en place d'aménagements pédagogiques.)
 - Instaurer le principe de **documents de liaisons pré-établis** et utilisables par tous les acteurs.
 - Promouvoir **un dossier partagé médical consultable lors des consultations par chaque professionnel de santé (DMP)** assorti d'une information à l'enseignant, avec l'accord des parents, destinée à l'éclairer sur le trouble de l'enfant et la réponse adaptée pour organiser la continuité entre la réponse pédagogique et le soin.
- ✓ **Collaboration des acteurs :**
- Organiser une **coordination du suivi, selon le niveau auquel se fait la prise en charge** (niveau 1 ou 2, PMI / médecine scolaire et de ville, équipe) en lien avec les familles. Proposer un coordonnateur du suivi : dans l'équipe de niveau 2 qui a fait la première évaluation globale si le suivi se maintient à ce niveau, ou le praticien libéral pour les prises en charge simples¹⁰
 - Favoriser, en lien avec les ARS, des protocoles **de coopérations sur chaque territoire entre le sanitaire, et le secteur médico-social** (SESSAD ; CMPP ; CAMSP)
 - Mettre en place une **permanence téléphonique dans les CRTLA**, permettant d'optimiser les passages entre les niveaux (niveau 1 à 2, niveau 2 à 3 voire exceptionnellement 1 à 3 et réciproquement)
 - **Assurer la coordination du niveau 2**, en attribuant les moyens nécessaires à celle-ci (notamment dans le cadre d'un réseau)
 - **Articuler cette organisation territoriale avec la MDPH** notamment en définissant des procédures partagées de saisine de la MDPH au moment opportun, de fourniture des éléments pertinents de bilan permettant une évaluation multidimensionnelle de la situation, garantissant une juste prise en compte des besoins de l'enfant au regard de la réglementation applicable
 - **Favoriser le lien entre les professionnels et les associations**, et l'information des parents sur celles-ci. Au près d'elles, les parents peuvent se renseigner, s'informer, se rassurer. Elles peuvent également jouer un rôle d'appui auprès des pouvoirs publics et des professionnels

¹⁰ Par exemple limitées aux séances d'orthophonie

- Enfin, il paraît important de mettre **en place, en lien avec les CRTLA, un annuaire des initiatives et ressources locales en s'appuyant sur les organisations pertinentes déjà en place**. Cet outil constituerait un guide pour les familles et les professionnels ainsi qu'un moyen d'identification des besoins de densification du maillage.

✓ **Populations vulnérables :**

- **Développer des programmes de stimulations protocolisés** et évalués, répondant aux critères, faisant intervenir les systèmes éducatif, scolaire, périscolaire en lien avec les parents. Utiliser systématiquement ces programmes permettrait d'améliorer les compétences d'une partie de la population, sans marginaliser les enfants, et évaluer leur bénéfice au bout d'une année permettrait de repérer les enfants qui n'en bénéficient pas ou peu et sont alors suspects d'un trouble nécessitant un examen pour mise en place de soins associés.
- **Préparer les enfants des quartiers sensibles à la première entrée en maternelle**, faciliter les relations des parents avec l'école.
- **Assurer la synergie entre les politiques de santé, de l'éducation et les politiques de la ville**
 - Accroître pour ce faire le partenariat avec l'Education Nationale ainsi qu'avec les collectivités territoriales et les acteurs communautaires,
- Ouvrir, dans les services de consultation d'adolescents ou en CHG, **des consultations disposant des ressources nécessaires pour les adolescents** et accessibles à ces populations.
- **S'appuyer sur le dispositif sectoriel** et développer les articulations avec les collèges et les lycées pour permettre la prise en compte des troubles des apprentissages dans les orientations pédagogiques et professionnelles en articulation avec le médico-social et le social.

2.3.5. Renforcer les formations

2.3.5.1. Constats

- ✓ **La formation initiale des enseignants concernant les troubles des apprentissages** et les pédagogies efficaces chez les enfants présentant ces troubles, est **insuffisante**. Leur lien avec leurs interlocuteurs (médecin/psychologue scolaires) lorsqu'ils repèrent une difficulté chez l'enfant n'est pas assez systématisée. Il convient de garder en mémoire que ce trouble ne relève pas que d'une réponse médicale mais aussi d'une réponse pédagogique, Il ne s'agit donc pas de se substituer aux formations du domaine du pédagogique dans lequel la médecine n'est pas compétente mais de leur apporter l'éclairage des intervenants de la santé compétents pour la formation théorique sur les troubles.
- ✓ Lorsque les parents alertent sur les troubles d'apprentissage, il n'est pas rare qu'un **professionnel de l'enfance (santé et/ou pédagogie) rassure à tort** par manque de connaissances sur le sujet, causant ainsi un retard dans le processus diagnostique et thérapeutique.
- ✓ Beaucoup de médecins ne connaissent pas assez bien les troubles des apprentissages pour **jouer leur rôle dans le diagnostic et la prescription de bilans et rééducation et la guidance familiale**. Ainsi, nombre de médecins insuffisamment formés n'accompagnent pas l'adressage de l'enfant vers un

professionnel paramédical de rééducation d'un courrier circonstancié et de la description du bilan médical, et n'assure pas le suivi de l'évolution des troubles.

- ✓ **Les rééducateurs (orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens) n'établissent pas toujours des bilans précis quantitatifs et qualitatifs nécessaires en début et fin de prise en charge.** Les comptes rendus de l'évaluation, des objectifs et méthodes de leur travail sont parfois insuffisamment développés, ce d'autant que les médecins prescripteurs n'ont pas toujours les connaissances ni la disponibilité pour les interpréter.

2.3.5.2. Recommandations

- ✓ **Renforcer la formation initiale des médecins**
 - **Développer l'enseignement des troubles des apprentissages dès le second cycle des études médicales** en insistant sur la sémiologie, les éléments du repérage et les parcours de soins.
 - **Sensibiliser** les étudiants à l'**approche multidisciplinaire** d'un problème, à la compréhension de la complexité de ces troubles dans ses dimensions neurodéveloppementale, pédopsychiatrique et pédagogique.
 - **Intégrer à l'enseignement initial des DES de pédiatrie** les troubles des apprentissages et de l'attention, en particulier pour ceux qui se destinent à la pédiatrie générale et/ou communautaire ainsi que les **DES de pédopsychiatrie**. Les CRTLA doivent pouvoir être des lieux de stages hospitaliers au cours de l'internat ainsi que certains centres de médecine communautaire et pédiatrie libérale, répondant à des critères suffisants de formation.
 - **Généraliser les stages de courte durée en pédopsychiatrie pour les internes en pédiatrie et dans les CRTLA pour les internes en pédiatrie et en pédopsychiatrie durant leur cursus.**
 - Former l'ensemble des **DES de médecine générale au repérage et au dépistage** des troubles des apprentissages, les familiariser aux outils adaptés : cette formation peut passer par la participation des DES de médecine générale aux consultations de troubles des apprentissages au sein des niveaux 2. Les former à la perception des troubles psychopathologiques des enfants et adolescents en développant la possibilité de stages extrahospitaliers auprès de structures répondant à des critères suffisant de formation.
- ✓ **Favoriser la formation et l'évaluation des pratiques des paramédicaux.**
 - **Contribuer à l'amélioration des bonnes pratiques** : exigence de bilans initiaux et de renouvellement, utilisation de tests étalonnés chez tous les professionnels institutionnels ou ambulatoires. La réalisation de ces objectifs, dans le respect de la réglementation fixée par les instances, passe par une véritable formation continue organisée ainsi que par l'évaluation des effets sur les pratiques.
 - **Encourager la pluridisciplinarité dans les formations** (binômes médecins-rééducateurs) permettant d'améliorer les bonnes pratiques (qualité du bilan, interprétation par le médecin prescripteur, hypothèses de la rééducation et suivi).
 - Recenser les critères et référentiels sur lesquels doivent se fonder les formations et proposer un socle commun, mis à la disposition des formateurs.

✓ **Susciter une formation continue des professionnels de santé.**

- **Renforcer les formations continues des professionnels de santé autour des TA.**
- **Renforcer la formation pédiatrique** notamment aux troubles des apprentissages dans le cadre du Développement Professionnel Continu des médecins généralistes
- **Développer les formations des médecins généralistes** aux troubles des apprentissages avec ouverture vers des consultations et/ou stages dans les CRTLA. et les différentes structures de niveau 2.
- **Mettre en place de formations, orientées en premier lieu vers les besoins des professionnels de niveau 2**, y compris des DU.
- **Proposer un système de « supervision »**, reconnu comme temps de formation, permettant à tous les professionnels de présenter leurs difficultés cliniques au quotidien à des experts pluridisciplinaires
- **Susciter des rencontres de formation entre personnels enseignants ou éducatifs et personnel médical** afin d'améliorer la coordination pédagogie-soins

Un tel plan de formation, justifie une réflexion collective pour définir les objectifs de formation à atteindre pour chaque niveau et les modalités possibles (DIU, associations de formation agréées) et optimiser leur faisabilité (nombre élevé de demandes et insuffisance de formateurs).

2.3.6. Renforcer la valorisation financière des prises en charge

2.3.6.1. Constat

- ✓ Le développement des consultations longues est freiné par la non reconnaissance financière de celles-ci
- ✓ **La coordination reposant sur les praticiens libéraux (rééducations en libéral, ou dans le cadre de réseaux de soins de proximité) n'est pas reconnue financièrement.**
- ✓ **En libéral, à l'exception des orthophonistes, les soins effectués par les paramédicaux ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie, pas plus que les interventions des psychologues**, se pose alors le problème d'équité dans l'accès aux ressources
- ✓ L'application sur le terrain de la «**prise en charge conjointe**»¹¹ pour les enfants suivis par une structure du secteur médico-social (possibilité d'un remboursement par l'assurance maladie des soins réalisés par des professionnels de santé n'intervenant pas dans la structure médico-sociale assurant la prise en charge de l'enfant) présente des difficultés

¹¹ Décret 2003-1010 du 27 octobre 2003, article 124

2.3.6.2. Recommandations

- **Valoriser financièrement les consultations longues et les réunions de coordinations du niveau 2** pour le diagnostic, les prises en charge et les évaluations quelle que soit la modalité de ce niveau (libéral, hôpital...).
- **Valoriser financièrement les actions de dépistages effectuées des personnels paramédicaux en cabinet libéral** (dans le cadre des délégations de tâches).
- **Valoriser financièrement la fonction de coordination en libéral** (par exemple par la définition d'un acte de coordination des soins pour les enfants présentant des troubles de développement ou des troubles spécifiques des apprentissages avec une cotation spécifique).
- **Prendre en compte le temps de synthèse et de coordination** dans les charges des médecins et psychologues scolaires
- **Valoriser financièrement les bilans et les séances de psychomotricité, d'ergothérapie et celles des psychologues et neuropsychologues** dans le cadre d'une prise en charge coordonnée avec une prescription argumentée par le niveau 2.
- **Harmoniser la base tarifaire de valorisation des bilans réalisés en hôpital de jour** pour les troubles spécifiques des apprentissages entre le secteur public hospitalier et le secteur libéral
- **Analyser les difficultés d'application du décret de 2003 sur la « prise en charge conjointe »** et harmoniser son application sur le territoire

3. Conditions de mise en place de l'organisation graduée des soins

Pour répondre à la préconisation¹² du groupe d'organiser et de développer à partir des ressources existantes un niveau intermédiaire formalisé entre le premier recours et les centres de référence (CRTLA), il est proposé les conditions suivantes pour la mise en place de l'organisation des soins gradués :

3.1. Recenser les professionnels de santé susceptibles d'être considérées comme des personnes ressources au sein du territoire concerné : réseau existant formel ou informel, professionnels et structures du secteur sanitaire¹³ (hospitalier, libéral ou communautaire¹⁴) et médico-social.

3.2. Engager ces professionnels et structures dans une démarche de projet :

- ✓ Potentialiser les compétences existantes et les mettre en réseau. en s'appuyant sur les réseaux existants là où ils sont présents
- ✓ Formaliser les articulations à l'intérieur du niveau 2 entre le secteur public, la médecine scolaire et de PMI, le secteur libéral et médico-social ainsi qu'entre les différents niveaux (niveau 1 et le niveau 2, niveau 2 et les CRTLA). Cette réflexion doit déboucher sur une organisation consensuelle au sein du territoire de santé.

3.3. **Rédiger un cahier des charges régional sous l'égide de l'ARS** mettant en forme ces articulations. Faire connaître aux différents professionnels de santé, aux familles, aux associations de parents et aux institutions, les différents acteurs du parcours de soin et le périmètre d'action de chacun d'entre eux.

3.3.1. Organisation

- ✓ Dans une organisation graduée des soins en trois niveaux, le CRTLA tient un rôle essentiel d'expertise pour le diagnostic et l'orientation en subsidiarité du niveau 2 ce qui permet **à la majorité des situations d'être suivies en proximité des territoires de vie des enfants** et permet aux CRTLA d'être rapidement réactifs à celles qui nécessitent une plus grande spécialisation. Dans une telle organisation, ils sont le recours du niveau 2 qui réalise en première intention les schémas de prise en charge et le suivi de l'enfant. En lien avec les ARS, les CRTLA jouent un rôle de support et de référence dans l'organisation territoriale du parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages.
- ✓ La formalisation de cette organisation est nécessaire : la conception de textes réglementaires, établis entre les institutions, les sociétés savantes et les associations de parents est un préalable indispensable. Cela implique une vision organisationnelle commune des besoins, en adéquation avec la connaissance précise du terrain, des professionnels de santé et des familles s'impliquant. dans cette mission d'intérêt général.

¹² Préconisation page 8 du document

¹³ Dans le champ de la santé mentale, on inclura ici les psychologues bien qu'ils ne soient pas professionnels de santé

¹⁴ On peut regrouper sous ce terme, PMI, médecine scolaire, centres de santé

3.3.2. Le niveau 1 :

✓ Définition

C'est le premier niveau de proximité,

✓ Ses missions :

- **Permettre un repérage-dépistage** en milieu scolaire et en libéral **pour tous les enfants**
- **Permettre un diagnostic et une prise en charge rapides** (notamment par les orthophonistes) pour les situations les plus simples et de résolution rapide
- **Assurer l'orientation vers les professionnels du niveau 2** au vu du bilan initial ou devant une évolution insuffisante
- **Assurer une prise en charge de seconde intention après un bilan** réalisé en niveau 2 ou 3.
- **Mobiliser les professionnels libéraux, de Pmi et de santé scolaire** et une première organisation entre ces professionnels **pour assurer l'exhaustivité du dépistage** en minimisant les doublons.
- Assurer la **diffusion des bonnes pratiques**, en s'appuyant sur l'ensemble des acteurs, y compris les acteurs de premier recours en fonction de leur spécialité, notamment pour assurer l'évaluation individuelle des situations et la communication des résultats entre les professionnels et avec les parents

3.3.3. Le niveau 2 :

✓ Définition

Le niveau 2 est défini de manière pragmatique par un positionnement entre le niveau 1 et le niveau 3, dans un parcours gradué en gardant en mémoire que le recours au niveau 3 est réservé aux cas les plus complexes.

Il repose sur la formalisation, à l'échelle d'un territoire, du périmètre d'action et de l'organisation des professionnels qui y participent : cahier des charges, missions bien identifiées, coordination par un médecin expert dans le domaine des troubles des apprentissages, référentiels, formation. **Le projet est celui d'une population et d'un territoire et non d'une structure.**

Il s'appuie sur une mobilisation et valorisation des ressources existantes, y compris les réseaux informels. Il permet, quel que soit le professionnel ou la structure qui initie la démarche diagnostique de TA, un accès à toutes les compétences nécessaires.

✓ Ses caractéristiques

- Compétence : mobilisation, en fonction des besoins de l'enfant, et sur la base d'un protocole, des compétences médicales, paramédicales, et en psychologie, nécessaires dans les domaines du développement cognitif, psychique, psychomoteur et de leurs troubles, la formalisation étant d'autant plus nécessaire entre structures différentes ou avec les professionnels libéraux.
- Proximité : accès facile géographiquement en particulier pour les familles les plus vulnérables. Il nécessite un maillage du territoire
- Lisibilité et souplesse du dispositif qui doit en particulier être bien identifié et connu des professionnels de niveau 1.
- Disponibilité : délai de prise en charge n'excédant pas trois mois.

✓ Ses missions

- Correspondant naturel des professionnels de premier recours dans toutes les situations d'emblée complexes, devant une amélioration insuffisante après la prise en charge initiale ou un besoin d'évaluation. Il permet de rompre l'isolement du professionnel de première ligne et contribue à sa formation. Il permet le lien avec les intervenants de l'école pour la mise en place des adaptations scolaires.

- Coordination de soins : réception des informations multidisciplinaires et restitution auprès des familles sous forme d'une synthèse claire, compréhensible et assortie d'un projet de prise en charge avec un calendrier d'évaluation.
- Suivi régulier de l'évolution des troubles (guidance familiale, liens avec l'école pour les adaptations pédagogiques et avec les MDPH pour les besoins de compensations).
- Ressource d'amont et d'aval du CRTLA après évaluation, diagnostic et définition d'un plan de prise en charge. il organise, explique, assure le suivi, repère les dysfonctionnements et fait le lien entre les différents intervenants entre eux et avec les médecins de la PMI ou de l'Éducation Nationale ou avec le centre de référence si nécessaire.
- Prescripteur spécialisé : les compétences doivent être présentes au niveau 2 pour permettre la prescription des traitements psychostimulants¹⁵.

✓ **Son organisation**

- Repose sur une coopération formalisée et de confiance, quelle qu'en soit la modalité, entre l'ensemble des acteurs et le CRTLA permettant une concertation multidisciplinaire autour des dossiers et un accès privilégié pour certains patients, sur critères, aux consultations d'expertise et éventuellement aux explorations spécialisées. Les missions précises et réciproques du niveau 2 avec le CRTLA doivent assurer la qualité du service rendu aux usagers, tenir compte de la spécificité de chaque organisation et de la particularité de la population concernée
- Permet d'identifier, en accord avec les familles, l'un des médecins qui jouera le rôle de médecin coordonnateur pour l'enfant, réunissant les éléments du dossier multidisciplinaire et restituant l'information aux familles
- Permet de mettre en place des solutions particulières, notamment pour répondre aux besoins de populations défavorisées ou vulnérables. Il associe les intervenants du secteur médicosocial, des modes de garde et de l'école mais aussi les professionnels de ville et institutionnels afin de répondre aux enjeux de lutte contre l'inégalité d'accès aux soins, en proposant des mesures adaptées. Cette organisation est en lien étroit avec les politiques de la Ville (PRE)¹⁶ et les missions des collectivités territoriales dans l'objectif de mettre en place des politiques préventives de qualité favorise des consultations pour les adolescents, en particulier dans les services de consultation d'adolescents ou en CHG, disposant des ressources nécessaires et du lien avec les collèges et les lycées pour faciliter cette étape délicate et aider dans les décisions pédagogiques et d'orientation professionnelle. Ces consultations, d'autre part, doivent maintenir une collaboration étroite avec les secteurs pédopsychiatriques, particulièrement importante à cet âge.
- Permet d'aider les familles à faire recours à la MDPH lorsque la situation de l'enfant le nécessite Il doit pouvoir orienter les enfants vers les prises en charge en rééducation intensives et pédagogiques spécialisées grâce aux ressources locales¹⁷.

✓ **Les modalités envisageables**

Les configurations possibles des modalités d'organisation et de coordination sont multiples, s'appuyant sur les collaborations locales déjà existantes voire en projet, l'essentiel, sur la base du cahier des charges défini plus haut, est d'assurer un maillage adapté aux besoins de la population, y compris des populations défavorisées et de permettre l'accès, en tant que de besoin, à l'intégralité des compétences requises et du plateau technique approprié à ces troubles

Ainsi, dans le cadre d'un schéma validé par le CRTLA et les participants (structures et professionnels) et coordonné par un médecin expert des troubles des apprentissages, il doit inclure ou, à défaut, pouvoir faire appel à des ressources locales ou proches: pédiatres, orthophonistes, psychomotriciens,

¹⁵ A prescription hospitalière exclusive, ils sont notamment prescrits par les pédopsychiatres des centres médico psychologiques (CMP)

¹⁶ Programmes de réussite éducative

¹⁷ Il doit, là encore, travailler en lien étroit et formalisé avec le CRTLA lorsque l'évaluation des troubles en fait apparaître la nécessité

ergothérapeutes, pédopsychiatres, neuropédiatres, psychologues spécialisés en neuropsychologie ou en psychopathologie¹⁸. Il doit, là encore, travailler en lien étroit et formalisé avec le CRTLA lorsque l'évaluation des troubles en fait apparaître la nécessité.

Exemples de structures susceptibles de **participer** au niveau 2 :

Dans le champ sanitaire :

- o une consultation avancée des troubles des apprentissages au sein d'un service de pédiatrie générale en CHR ou en CHG ;
- o un réseau de santé ayant pour thématique les troubles des apprentissages ;
- o un centre médico-psychologique (CMP) (secteur de pédopsychiatrie)
- o toute autre organisation dans le champ médical, publique (municipale ou territoriale), libérale ou associative, se situant en centre ressource de proximité, coordonnée par un médecin expert soit en convention avec une structure hospitalière ou un centre référent, soit dégagé par le service de santé scolaire. Un tel centre ressource se justifie notamment en environnement défavorisé, là où les troubles sont particulièrement fréquents et nécessitent un lien particulièrement étroit avec les écoles et où le contexte social rend nécessaire un soutien renforcé des familles
- o un réseau informel : professionnels notamment libéraux formés et (par exemple certains pédiatres particulièrement impliqués ayant pu nouer des liens avec certains professionnels de santé du secteur sanitaire et médico-social) et travaillant ensemble.

Dans le champ médicosocial :

- o un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)
- o un Centre médico psychopédagogique (CMPP)
- o un Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)

3.3.4. **Le niveau 3 :**

✓ **Définition**

Il est représenté par les **centres de référence pour les troubles spécifiques d'apprentissage du langage (CRTLA)** mis en place par la circulaire DHOS N°2001-209 du 4 mai 2001.

✓ **Caractéristiques**

Les centres, constitués d'équipes pluridisciplinaires de consultations, assurent des **actions de coordination de soins et de projet thérapeutique, de formation, de conseil et de recherche.**

Les CTRLA interviennent en recours sur les situations les plus difficiles ou pour lesquelles les premières mesures mises en œuvre s'avèrent insuffisantes : ils constituent des centres de haut niveau d'expertise pour les situations les plus complexes adressés par le niveau 2 (au vu de l'analyse du dossier ou après prise en charge) sur des critères explicites connus de tous les acteurs du parcours de soin sur un territoire. Ils complètent et précisent l'évaluation des troubles présentés par les enfants dans les situations complexes et en font part au niveau 2 qui leur a adressé le patient afin que leurs préconisations puissent être intégrées dans le projet de soin lorsque l'évaluation des troubles en fait apparaître la nécessité, ils orientent ces enfants vers les prises en charge en rééducation intensive et pédagogique spécialisée grâce aux ressources locales, voire en leur sein.

¹⁸ Sans que ces professionnels n'appartiennent nécessairement à une même structure ou n'interviennent nécessairement en en même lieu, mais dans une logique de complémentarité.

1. Les missions cliniques :

Pratiquer, pour les cas les plus complexes à la demande du niveau 2 ou d'emblée à la vue du dossier des bilans diagnostiques pluridisciplinaires hyperspécialisés. Ces bilans permettront pour les cas les plus complexes de faire ou de préciser le diagnostic différentiel, de préciser le caractère de spécificité du trouble et sa sévérité, de faire le bilan des éventuelles comorbidités, afin d'indiquer les modalités de prise en charge adaptées à la particularité de chaque cas ou de donner des préconisations aux professionnels du niveau 2.

Favoriser la coordination des soins :

o le centre assure l'évaluation pour les cas complexes en nombre limité. Il doit rester en contact avec le(s) professionnel(s) du niveau 2 qui assure la coordination des soins et le suivi de l'évolution de l'enfant et il doit rester à sa disposition pour que les situations qui n'évoluent pas favorablement soient réévaluées rapidement ;

o le centre de référence participe sur le territoire avec les niveaux 2 existants à la formalisation, à la structuration des réseaux de repérage, de dépistage et de prise en charge déjà existant ou en cours d'élaboration et à leur lisibilité pour les usagers.

Les CTRLA assurent des conseils aux professionnels des niveaux 1 et 2 qui peuvent les solliciter.

2. Les missions de recherche :

Les équipes des centres de référence mènent des activités de recherche en lien avec leur pratique clinique et en association étroite avec la recherche fondamentale. Dans ce cadre, elles peuvent évaluer ou expérimenter de nouvelles techniques à visée diagnostique ou de rééducation. La recherche peut également porter sur l'évaluation de techniques particulières de rééducation ou l'utilisation d'outils d'évaluation.

3. Les missions de formation et de diffusion des connaissances

Les équipes des centres de référence, en collaboration avec les professionnels du niveau 2, **participent à la formation initiale et continue des médecins, ainsi que celles des autres professionnels de santé ou de l'Éducation nationale.** Ils peuvent également être sollicités par des associations de parents dans le cadre de réunions d'information ou de séminaires.

Les CTRLA assurent la **diffusion des connaissances de la recherche fondamentale et clinique à leur territoire de santé**, en particulier aux différents acteurs de niveau 2 afin de faire évoluer en conséquence la qualité des soins.

Parcours de soin des enfants atteints de troubles des apprentissages

Synthèse

Problématique :

Le parcours de soin des enfants atteints de troubles des apprentissages¹⁹ doit répondre à plusieurs objectifs dont la réalisation simultanée est complexe et doit répondre aux enjeux suivants :

- ❖ Organiser le parcours de soin autour l'enfant et de sa famille et non en fonction des structures
- ❖ Ne pas « médicaliser » à outrance des retards simples des apprentissages pour lesquels la réponse est d'ordre pédagogique
- ❖ Ne pas négliger des difficultés, signes d'appel d'un trouble des apprentissages en rassurant à tort
- ❖ A partir d'une plainte exprimée ou repérée et d'un tableau clinique souvent variable et peu spécifique parvenir au diagnostic différentiel de troubles spécifiques des apprentissages, de troubles liés à une pathologie psychiatrique, un déficit sensoriel, une maladie neurologique, métabolique..., et orienter l'enfant dans tous ces cas vers les prises en charge adaptées
- ❖ Ne pas passer à côté de situations complexes et de troubles associés: association d'un trouble psychopathologique et d'une dyslexie, dysphasie chez un jeune sourd, ...
- ❖ Tenir compte de la dimension liée au développement de l'enfant : variabilité de l'expression de son trouble, de ses besoins, de ses ressources, lorsqu'il grandit
- ❖ Proposer une prise en charge adaptée à chaque enfant en fonction du diagnostic, et de l'analyse du trouble présenté
- ❖ Mettre en place des prises en charge adaptées de manière précoce sans attendre la fin de l'évaluation pluridisciplinaire
- ❖ Respecter la place du parent
- ❖ Clarifier le rôle de chacun des intervenants du champ sanitaire (médicaux, paramédicaux, psychologues), du champ éducatif et du champ médico-social, autour de la prise en charge de l'enfant atteint de troubles des apprentissages
- ❖ Permettre, en fonction de besoins priorités, l'accès aux professionnels et structures de santé spécialisés (parfois rares)
- ❖ Instaurer une offre globale de proximité organisée, intégrée et visible en vue de l'accès à l'expertise au plus près du domicile et du lieu de scolarisation de l'enfant et mobilisable dans un délai raisonnable
- ❖ Recentrer les centres de référence des troubles des apprentissages sur leur rôle d'expertise, en ce qui concerne les troubles les plus complexes et de formation et de recherche.
- ❖ Assurer le lien entre les prises en charges pédagogiques et le soin
- ❖ Assurer le lien entre le champ sanitaire et médicosocial

Propositions

Cernant la prise en charge de l'enfant atteint de troubles des apprentissages :

- ❖ Des critères et référentiels explicites et validés doivent guider :
 - les étapes d'une démarche diagnostique pluridisciplinaire graduée, plus ou moins complexe selon le besoin
 - la mise en place de prises en charge adaptées dès le début de la démarche diagnostique, leur articulation, l'arrêt et la reprise des rééducations

- ❖ Chaque situation doit faire l'objet d'évaluations :

¹⁹ Ce travail aborde l'ensemble du parcours : repérage et dépistage de la difficulté, mesures préventives éventuelles, démarche diagnostique et prise en charge précoce concomitante du trouble en cours d'évaluation, puis prise en charge du trouble spécifique, isolé ou associé. Les troubles dits « secondaires » car ils sont inscrits dans une pathologie primitive rendant compte de l'entière du trouble nécessitent une approche spécifique coordonnée par le spécialiste de la discipline primitive qui n'est pas traitée par ce travail.

- évaluation initiale
- évaluation régulière des prises en charges déterminant les objectifs à atteindre, les prises en charge à mettre en place, poursuivre, modifier etc....
- ❖ Chaque évaluation fait l'objet d'une synthèse claire :
 - permettant le lien entre les professionnels associés à la prise en charge parmi lesquels le médecin traitant de l'enfant et le médecin scolaire²⁰
 - permettant aux professionnels de dialoguer avec les parents, à ceux-ci de remplir leur rôle en toute connaissance de cause, et de contribuer à l'établissement de l'alliance thérapeutique entre les professionnels, l'enfant et ses parents
 - permettant, par la transmission, avec l'accord des parents, de l'information nécessaire aux enseignants, de faire le lien entre les prises en charge pédagogiques et le soin
 - permettant l'adaptation du soin au trouble, à son expression clinique à un moment donné, à l'évolution de l'enfant lui-même, à l'environnement (étapes de la scolarité par exemple...).

En pratique, la CNNSE préconise qu'une demande de recommandations soit faite auprès de la HAS.

Concernant le plan organisationnel :

- ❖ Organiser l'expertise pluridisciplinaire existante hors des centres de référence (structures, professionnels) dans un « niveau 2²¹ » :
 - Structuré autour d'un cahier des charges régional et/ou territorial, en lien avec les centres de référence ou « niveau 3 », validé par l'ensemble des partenaires sous l'égide des ARS, dans le cadre des politiques régionales sanitaires et médicosociales
 - suivant des modalités variables selon les ressources et besoin des territoires
 - en assurant une coordination entre des structures ou professionnels existants²²
 - en appliquant des protocoles clairs et argumentés pour le déroulement du parcours de l'enfant : points d'entrée dans le « niveau 2 » à partir des professionnels de première ligne ou « niveau 1 », parcours au sein du « niveau 2 » de manière séquentielle et/ou en association de différents professionnels, recours aux centres de référence (niveau 3) lorsque cela est nécessaire pour les troubles spécifiques sévères ou complexes
 - assurant le lien avec les spécialités pédiatriques non représentées dans le niveau 2 (ex : ORL ...) pour la réorientation éventuelle des enfants en cours de diagnostic et la prise en charge des troubles associés
 - en assurant l'information et la transparence de l'organisation vis-à-vis du « niveau 1 » et des parents (rôle de relais des associations)
- ❖ Améliorer la formation de l'ensemble des professionnels
- ❖ Proposer les mesures financières susceptibles de favoriser le fonctionnement du niveau 2 :
 - amélioration des dispositifs de « prise en charge conjointe »²³
 - valorisation des fonctions de coordination,
 - valorisation des consultations longues, et de coordination
 - valorisation des actes des professionnels paramédicaux tels ceux des ergothérapeutes,

²⁰ Dans le respect de la loi qui prévoit l'accord du patient et dans le cas d'un mineur de ses parents

²¹ Il s'agit bien d'une organisation et non d'une structure

²² Sans qu'ils appartiennent nécessairement à la même structure ou institution ni n'exercent dans un même lieu

²³ Voir décret 2003-1010 du 22 octobre 2003, article 124

ANNEXE 2

Parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages Membres du groupe de travail

M. le Pr Bertrand CHEVALLIER, Vice-président de la CNNSE

Secrétariat du groupe de travail : Brigitte LEFEUVRE (DGS-MC1), Catherine PACLOT (DGS-MC1), Murielle RABORD (DGOS-R3),

AKRICH	Madeleine	CIANE
ARSAN	Amine	Société Française de pédiatrie
AUCHE LE MAGNY	Christine	FFDys
BEN ABDALLAH	Samah	FEHAP
BENOIT	Jaya	Médecin de l'éducation nationale
BILLARD	Catherine	Centre de référence de Bicêtre
BERQUIN	Patrick	Société Française de Neurologie Pédiatrique
BLANC	Jean-Paul	Pédiatre, AFPA
BRODIN	Marc	Représentant la FNEHAD - HAD - APHP
DE BELLEVILLE	Anne-Marie	ARS Aquitaine
DELTEIL-PINTON	Florence	Neuropédiatre
EDOUARD	François	UNAF
FRANCEZON	Sophie	PMI 77
GARCIA	Françoise	FNO
GELBERT	Nathalie	Pédiatre AFPA
GETIN	Christine	Représentante TDAH
GIRARDON	Dominique	Médecin généraliste, association M.A. Form
GILBERT	Pascale	CNSA
GONZALES	Lucie	Ministère Santé, DREES
GROH	Nathalie	FFDys
GUILLEMOT	Gérard	PMI 92
HUOT MARCHAND	Martine	PMI 54
LEFEBVRE-MAYER	Emmanuelle	ANDPE
LUBELSKI	Patricia	Pédiatre
RAVINET	Dominique	CNAMTS
ROZE	Jean-Christophe	Néonatalogue
SALINIER	Catherine	Présidente de l'AFPA
SCHLUMBERGER	Emilie	Centre de référence de Garches
SIAVELLIS	Hélène	Ministère Solidarités et Cohésion sociale, DGCS
SCHOUWEY	Chantal	CIANE
SCHMIDT	Gérard	AFP (pédopsychiatrie)
URCUN	Jeanne-Marie	Ministère Education Nationale

ANNEXE 3

Parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages

Auditions

Auché-Le Magny	Christine	FFDYS
Barry	Naïma	DGOS-bureau PF3
Berquin	Patrick	Société Française de Neurologie Pédiatrique
Billard	Catherine	Centre de Référence des TSLA de Bicêtre
Blanc	Jean-Paul	Pédiatre- Saint-Etienne
Cheyamol	Jacques	Pédiatre -Clichy
Daix-Picard	Marie-Christine	Association « LA RONCE »-Evreux
De Belleville	Anne-Marie	ARS d'Aquitaine
Fourneret	Patrick	Lyon- pédopsychiatre
Garcia	Françoise	Fédération Nationale des Orthophonistes
Gétin	Christine	TDAH- France
Gilbert	Pascale	CNSA
Girardon	Dominique	Généraliste, MA FORM
Gonzales	Sybille	Fédération des CTRLA- Lyon
Habib	Michel	Résodys -MARSEILLE
Horowitz	Richard	Fédération des CMPP
Huot-Marchand	Martine	PMI 54
Le Moal	Mickaël	DGOS – bureau PF2
Macron	René	DGESCO
Piquard-Kipffer	Agnès	Université de Nancy
Rougeron	Claude	Médecin généraliste –CNGE
Salinier	Catherine	Association Française de Pédiatrie Ambulatoire
Vasselon-Raina	Maryline	Pédiatre- CH de Valence
Willig	T.N.	Pédiatre Toulouse