

INSPECTION GENERALE
DES AFFAIRES SOCIALES
Rapport n ° 2002 003

INSPECTION GENERALE
DE L'EDUCATION NATIONALE
Rapport n ° 2002 004

**Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social
Sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles
complexes du langage**

Rapport présenté par :
Mmes Anne-Chantal ROUSSEAU-GIRAL et Hélène STROHL
Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Mmes Catherine BIZOT et Yveline RAVARY
Et Bernard GOSSOT
Membres de l'Inspection de l'Education nationale

Janvier 2002

Par note du 6 juin 2001, les ministres de l'Emploi et de la Solidarité, de l'Éducation nationale, et les ministres délégués à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes handicapées et à la Santé, ont confié à l'inspection générale de l'Éducation nationale et à l'inspection générale des Affaires sociales une mission **d'évaluation des dispositifs médico-sociaux et sanitaires participant à la détection, au dépistage, au diagnostic et à la prise en charge des troubles spécifiques du langage**. Cette mission constituait la mesure n°11 du plan d'action interministériel 2001-2003 relatif à la prise en charge de ces troubles.

Cette mission a été confiée à trois inspecteurs généraux de l'Éducation nationale (mesdames Catherine Bizot et Yveline Ravary, et monsieur Bernard Gossot) et à deux inspecteurs généraux des Affaires sociales (madame le Docteur Anne-Chantal Rousseau-Giral et madame Hélène Strohl).

Le rapport Ringard¹ avait souligné **la complexité des troubles du langage au niveau de leur définition**. En effet, les troubles du langage, oral ou écrit, sont des troubles persistants, qui se manifestent dès le début des apprentissages; ils offrent un tableau très contrasté selon les fonctions cognitives altérées et s'accompagnent souvent de troubles associés. La mission s'est attachée à tirer les conséquences de cette complexité d'abord en termes de méthode d'enquête, puis dans les préconisations qu'elle en a tirées pour l'organisation de la détection, du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge de ces troubles.

Ces troubles peuvent aussi être décrits en termes de compétences, tout aussi complexes à identifier, et nécessitent, comme pour les déficiences, **un diagnostic fin** et précis. C'est sur ces compétences que devra s'appuyer une prise en charge efficace, en particulier sur le plan pédagogique, pour contourner les difficultés au lieu de les stigmatiser et d'en faire un point de blocage ou un facteur d'échec.

Dès lors, ces troubles "complexes" du langage n'appellent pas une réponse simple et unique. La procédure de diagnostic est longue et difficile, mais elle est indispensable à la définition de stratégies de prise en charge rééducative et pédagogiques efficaces, et notamment à des projets individualisés.

Alors que la problématique de départ consistait à vérifier si les retards et les échecs constatés dans ce domaine étaient liés pour partie aux faiblesses du dispositif de dépistage, et en particulier à des pré-supposés étiologiques fortement imprégnés par l'approche psychothérapique (pré-supposés véhiculés par nombre d'équipes médico-sociales comme par les RASED), **la mission a élargi son champ d'investigation à l'analyse de l'ensemble du dispositif impliqué et a pris en compte l'ensemble des professionnels concernés**.

Ces acteurs sont très divers: à l'Éducation nationale, il s'agit des enseignants des écoles maternelle et élémentaire, des CLIS et pour une part des SEGPA et des UPI, des RASED, de la médecine scolaire; dans le secteur médico-social, il s'agit des CAMSP, des CMPP, des établissements pour déficients auditifs et pour déficients intellectuels avec leurs SSEFIS et SESSAD et de quelques CMP, d'un certain nombre de services hospitaliers de neurologie et de pédo-psychiatrie spécialisés dans l'approche de ces troubles. En ce qui concerne les maisons d'enfants à caractère sanitaire, la mission n'a pas eu connaissance d'autres expériences que celle des « Lavandes » citée dans le rapport Ringard.

Faute de définitions établies et consensuelles des troubles spécifiques du langage et surtout de données épidémiologiques fiables, la mission n'a pas effectué d'enquête quantitative permettant d'évaluer les besoins en dispositifs médico-sociaux et pédagogiques spécialisés. Elle a privilégié une approche qualitative, notamment par l'étude de cas. Les conclusions avancées devront donc être quantifiées par les enquêtes proposées in fine.

¹ Rapport à Mme la ministre chargée de l'enseignement scolaire février 2000. Jean-Charles Ringard : A propos de l'enfant dysphasique, l'enfant dyslexique.

1. La première partie du rapport est consacrée, d'une part, à l'analyse des dispositifs existants, dans leur capacité à identifier et à prendre en charge les enfants souffrant de troubles complexes du langage, alors même qu'ils n'ont pas été créés pour les traiter de manière spécifique, et d'autre part, à un état des lieux de la situation sur le territoire.

1. 1. les dispositifs pédagogiques et de soins existants : si certains d'entre eux sont spécialisés dans la prise en charge d'enfants en difficulté ou handicapés, aucun n'a été spécifiquement institué pour prendre en charge les enfants souffrant de troubles complexes du langage. Ils éprouvent des difficultés pour mettre en place une démarche souple, coordonnée, faisant intervenir des acteurs d'origine et de disciplines différentes.

- **L'école** s'ouvre de plus en plus à la nécessité de prendre en compte les besoins pédagogiques spécifiques de certains enfants, tout en tentant de ne pas les stigmatiser. Cependant, dans l'état actuel des pratiques, les structures spécialisées semblent peu adaptées à l'accueil de ces enfants et adolescents, souvent d'intelligence normale ou supérieure, sauf à transgresser les instructions officielles. Ces dispositifs scolaires pourraient pourtant s'avérer adéquats si la possibilité d'inscrire ces troubles dans une problématique de prise en charge d'enfants handicapés (c'est-à-dire à besoins éducatifs spécifiques) leur était reconnue. En revanche, il existe plusieurs formules d'intégration individuelle ou collective en milieu ordinaire, basées sur une démarche de projet, qui autorisent une certaine souplesse et des possibilités d'articulation avec un suivi médical extrascolaire, dans la mesure où les enseignants seraient préparés aux adaptations pédagogiques induites. Force est de constater que l'adhésion à cette démarche de projet est loin d'être acquise par tous.
- Les **dispositifs sanitaire et médico-social**, organisés autour d'une segmentation prononcée des déficiences et handicaps, ne prennent en compte que depuis peu les troubles complexes du langage. La mission constate le faible effectif de spécialistes médicaux et paramédicaux bien formés sur le sujet, notamment le déficit en neuropsychologues compétents pour effectuer un bilan neuropsychologique.

C'est **le secteur libéral**, en particulier les orthophonistes, qui prend en charge en ambulatoire la majorité de ces enfants, bien que leur formation sur les troubles complexes du langage (oral notamment) soit encore insuffisante, et que la cotation des actes de bilan soit peu intéressante en regard du temps qu'ils impliquent. Or, si l'offre libérale de rééducation par les orthophonistes, psychologues et psychomotriciens s'avère adaptée pour la plupart des formes légères ou modérées, elle est souvent débordée face à des formes sévères impliquant une prise en charge multidisciplinaire coordonnée et un rythme plurihebdomadaire. Le problème est particulièrement aigu en zone rurale. Il en résulte une forte pression sur le secteur public.

La médecine scolaire quant à elle, malgré de récents efforts de formation au dépistage des troubles complexes du langage, reste organisée selon un modèle de bilans systématiques peu compatible avec une intervention ciblée, déclenchée sur signalement de difficultés.

L'offre ambulatoire institutionnelle offre une palette de structures et un vivier de compétences qui, en principe, les prédisposent à l'accueil des troubles complexes du langage: **les CAMSP** pour le dépistage et pour un premier suivi des dysphasiques ; mais ils ne disposent pas d'orthophonistes en nombre suffisant et leur compétence s'arrête à 6 ans; **-les CMPP** pour le diagnostic différentiel et le suivi; ils reçoivent déjà une grande partie des enfants souffrant de troubles dits instrumentaux, disposent des équipes nécessaires et sont bien articulés avec l'école; mais un certain nombre d'entre eux n'ont pas la culture neuropsychologique, voire dénie l'existence propre de ces troubles, systématiquement rapportés à une étiologie psychogène; - **les CMP**, dispensaires du secteur de psychiatrie infant-juvénile, semblent moins indiqués a priori; ils sont saturés par la prise en charge des troubles psychiatriques, et leurs personnels ne sont pas formés à l'approche neuropsychologique. De plus, la prise en charge multidisciplinaire d'enfants souffrant de troubles complexes du langage par

un CMPP se heurte parfois à des obstacles institutionnels, dont l'interdiction de la double prise en charge (libéral et CMPP) - enfin, **les équipes hospitalières** semblent très faiblement impliquées, en dehors de quelques CHU qui ont ouvert des consultations multidisciplinaires spécialisées.

C'est pourquoi les ministères ont décidé de créer des «centres de référence» pour le diagnostic et les préconisations de prise en charge, ainsi que l'articulation des dispositifs existants. Ces centres ont une fonction d'animation de réseaux, mais aussi de recherche et d'enseignement. Ils sont encore trop peu nombreux, même si certains fonctionnent de façon satisfaisante sans attendre le « label »

Enfin, on trouve, par défaut, des enfants souffrant de troubles complexes du langage dans des établissements et services spécialisés au titre des déficiences intellectuelles ou des troubles du comportement.

S'il n'existe aucun texte prévoyant, dans le cadre des annexes XXIV, l'agrément d'établissements médico-éducatifs ou de services de soins à domicile pour enfants souffrant de troubles complexes du langage, certains établissements ont créé, pour ces enfants, **des sections ou services, au sein de centres pour enfants déficients auditifs ou déficients intellectuels**. Dans ce cadre, des enfants ont pu bénéficier d'une prise en charge dans leur globalité, avec une équipe pédagogique qui tient compte de leur déficience et des contraintes de soins et de rééducation pour l'organisation des horaires scolaires; ils sont réconfortés par la vie en communauté et la reconnaissance qu'ils en tirent, après un long parcours de souffrance voire d'échec. Le poids pour la famille en est considérablement allégé. Mais le danger majeur est que la spécialisation crée un effet filière qui enferme l'enfant dans un assistanat dont il ne peut plus sortir.

Dans ce contexte, les CDES sont en difficulté pour appréhender les dossiers de demandes d'AES, d'orientation ou simplement d'aménagement à l'examen, du fait de leur méconnaissance des troubles complexes du langage et de leur difficulté à évaluer le taux d'incapacité qui en découle pour l'enfant. Pourtant, le guide barème mentionne des désavantages résultant des troubles complexes du langage suffisamment importants pour justifier d'un taux d'incapacité supérieur à 50% et de l'octroi mensuel d'une AES. Manifestement, cette évocation n'est pas suffisamment claire. L'interprétation trop rigide du guide barème que font les CDES est particulièrement mal adaptée aux troubles complexes du langage, qui sont des troubles évolutifs et nécessitent des solutions souples et individualisées. La méconnaissance du mode d'emploi du barème aboutit à des inégalités importantes dans les décisions d'attribution. L'effort récent fait par les centres de référence pour mieux documenter les dossiers présentés en CDES devrait faciliter la tâche des équipes, sous réserve de les mieux former à une approche du handicap comme résultante de désavantages multifactoriels plutôt que de diagnostics inscrits sur une échelle d'incapacités.

1.2. Dans les six départements visités, la mission a observé que les parcours des enfants souffrant de troubles complexes du langage relèvent encore trop souvent du parcours du combattant.

La détection est essentiellement le fait des enseignants de maternelle qui savent observer l'enfant, repérer des difficultés de langage et peuvent mettre en place des ateliers de langage avec l'aide des RASED avant de décider, si ce type de soutien n'aboutit pas à une amélioration, à signaler ces difficultés au médecin scolaire. Trois risques à leur niveau ont été soulignés :

- celui de la stigmatisation trop rapide de difficultés susceptibles de s'amender ou disparaître spontanément;
- Celui d'une « rétention » prolongée de l'enfant dans un milieu scolaire protégé, entraînant un retard de diagnostic et de prise en charge et une errance thérapeutique.
- Celui d'un signalement trop hâtif pour une admission vers une structure spécialisée, non adaptée à la prise en charge spécifique.

Cette situation peut s'expliquer par le manque d'enseignants formés à ce type de détection et par la méconnaissance mutuelle des personnels enseignants et médicaux.

Le dépistage permet en principe à des personnels formés d'identifier les véritables troubles du langage après élimination d'autres hypothèses (surdité, autisme, psychose, . . .). Mais les services de médecine scolaire ont des effectifs insuffisants et un *turn over* important; quant aux services de PMI leur action est largement dépendante de la reconduction par le Conseil général de tels efforts; les professionnels spécialisés dans la prise en charge, notamment les orthophonistes risquent de négliger l'approche multidisciplinaire des troubles sévères et de leur rééducation.

La mission estime que le dépistage systématique offre une fausse sûreté, trop de bilans risquant d'être effectués à la hâte, par des acteurs mal formés, surchargés, et à périodicités fluctuantes.

Le diagnostic, procédure multidisciplinaire bien plus approfondie, vise à évaluer de manière fine la nature de ces troubles et à élaborer, à l'intention des professionnels de proximité, des préconisations thérapeutiques et pédagogiques individualisées au cas de chaque enfant.

A l'heure actuelle, les pratiques de diagnostic sont de qualité disparate. elles souffrent du manque d'équipes pluridisciplinaires et de corporatismes.

La création des centres de référence ne pourra que professionnaliser cette étape, à condition que les centres de référence agréés aient à cœur de s'intégrer dans un réseau « Ville, institutions médico-sociales-écoles-hôpital » et se fassent reconnaître et accepter par tous les membres du réseau, en tant qu'acteurs complémentaires de recours et non en tant que concurrents.

A cet égard le fonctionnement du centre de référence de Lille ou celui, plus ancien, du centre national de ressources Robert Laplane, sont paradigmatiques.

La prise en charge est souvent tardive, erratique et inadaptée; **même bien étayée par un bon diagnostic, elle reste complexe**: parfois trop légère et trop standardisée, ailleurs intensive, mais inadaptée. Il en va ainsi d'enfants placés dans des instituts de rééducation (I.R) ou des instituts médico-éducatifs (I.M.E) pour enfants déficients intellectuels ou des hôpitaux de jour. Il est impératif de diligenter une enquête de prévalence des troubles complexes du langage, dans les CMPP, CMP, hôpitaux de jour, IME et IR.

Toutes les rééducations ne sont pas efficaces. Souvent l'aggravation des troubles provient d'une pédagogie trop rigide, ne prenant pas en compte les différences de maturation individuelle. De plus, la mise en place des cycles à l'école primaire n'est pas appliquée, ce qui va à l'encontre d'une mise en oeuvre progressive de l'apprentissage de la lecture selon le niveau de maturité phonétique de l'enfant. L'exigence d'une pédagogie de masse semble freiner la mise en place d'un enseignement individualisé. Afin d'assurer l'interface enseignants-soignants, il serait opportun de mettre à disposition un enseignant au sein des équipes des centres de référence.

A la complexité fonctionnelle, s'ajoute la complexité institutionnelle. Notamment quand il faut ajouter à une prise en charge par un CMPP, celle d'une orthophoniste en libéral et celle d'un maître rééducateur du RASED. Des institutions médico-sociales, notamment des établissements médico-éducatifs pour enfants déficients auditifs, mais aussi des CMPP, ont créé ou proposé des SESSAD ou SSEFIS. La prise en charge extra-institutionnelle est alors organisée par les professionnels et non plus laissée à charge des parents; la relation avec l'équipe enseignante et l'institution scolaire est systématisée. Ce dispositif paraît particulièrement bien adapté à la prise en charge des enfants souffrant de troubles complexes du langage sévères. Dans certains cas, il faudra cependant articuler cette intégration scolaire avec la fréquentation pendant deux ou trois ans d'une section spécialisée ou

d'un établissement spécialisé. Ceci d'autant plus qu'il n'existe à l'heure actuelle que peu d'accueils possibles en CLIS ou en UPI, pour les enfants souffrant de troubles complexes du langage.

La mission rappelle enfin **le problème important, resté sans solution, des enfants souffrant de troubles complexes du langage associés à des troubles du comportement**. Ces cas sont loin d'être rares, d'une part parce que les troubles du langage induisent souvent des troubles de la communication, d'autre part parce que la prévalence des troubles du comportement et de l'hyperactivité est plus forte chez les enfants souffrant de troubles complexes du langage que dans la population normale.

On constate devant toutes les difficultés à organiser une prise en charge précoce, adaptée et de qualité que les parents ont tendance à demander une éducation spécialisée, c'est-à-dire la création d'établissements ou de classes spécialisées pour leurs enfants atteints de troubles complexes du langage.

Une telle solution n'est pas sans risque: d'un point de vue individuel, cette orientation comporte un effet filière non négligeable, qui se renforcerait avec la création de catégories d'établissements spécifiques. La tendance des enseignants à se décharger des enfants qui nécessitent une pédagogie spécifique serait renforcée. On connaît, par ailleurs, la propension des structures créées à perdurer et à s'étendre - notamment, en accueillant des enfants aux troubles de moins en moins sévères. Or, l'éducation spécialisée, si elle est nécessaire pour les enfants atteints de troubles complexes du langage sévères, de type dysphasie, serait une erreur d'orientation pour tous les autres, qui ont besoin d'une rééducation organisée, en ambulatoire et d'une pédagogie individualisée dans une classe ordinaire ou intégrée.

Si les solutions de prise en charge pour ces enfants doivent être multiples, diversifiées, évolutives, coordonnant les professionnels du secteur libéral, des institutions scolaires, médico-sociales et sanitaires, ambulatoires et des établissements, le rôle d'orientation des CDES devient primordial. Or à l'heure actuelle, trop d'équipes de CDES ont du handicap une approche restrictive.

2. De ces observations, la mission a tiré les propositions suivantes :

Les principales propositions du rapport obéissent à deux orientations fortes : d'une part la nécessité de mettre en place **une prise en charge précoce et complète** des troubles complexes du langage; d'autre part **le souci de ne pas les ériger en catégorie spécifique de handicap, pour éviter l'effet filière** et la stigmatisation d'enfants qui devraient pouvoir tous bénéficier, à un moment ou un autre, d'une intégration scolaire en milieu ordinaire.

C'est pourquoi les principales propositions du rapport s'attachent à définir les étapes et les rôles respectifs des différents acteurs dans la détection, le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des troubles complexes du langage et les moyens nécessaires à leur mise en oeuvre.

- **La détection des difficultés d'apprentissage du langage, oral puis écrit relève des enseignants.** Ils doivent être formés, de manière à pouvoir adresser aux médecins compétents, les enfants chez qui persistent de tels troubles après quelques mois de soutien par des mesures simples de type ateliers de langage.
- **Le dépistage établit le soupçon de troubles complexes du langage** pour effectuer un tri avant l'adressage pour diagnostic à une équipe spécialisée multidisciplinaire. Le dépistage doit être effectué de manière ciblée, par les médecins scolaires et si possible ceux de PMI.
- **La nécessité d'un diagnostic très complet** de la nature et des formes des troubles complexes du langage confirme la nécessité d'une **montée en puissance des centres de références**, qui ont commencé à recevoir le label pour une vingtaine d'entre eux. Le rapport recommande qu'ils soient bien articulés avec leur environnement en aval et en amont du diagnostic.

L'avis d'un centre de référence devrait notamment être sollicité pour tout renouvellement de séances d'orthophonie, en libéral ou en CMPP, au-delà de six mois. Cet avis serait joint au dossier d'entente préalable adressé dans ces cas au médecin conseil de la caisse d'assurance maladie.

Le rapport recommande aussi qu'un enseignant soit adjoint à l'équipe de tous les centres de références, capable de faire les préconisations pédagogiques qu'impose le diagnostic des fonctions cognitives déficientes et des compétences propres à chaque enfant.

- La **prise en charge doit être diversifiée, évolutive** et donner lieu pour chaque enfant à l'établissement d'un projet individuel de prise en charge, avec un professionnel référent, acté par la CDES.

Les équipes techniques des CDES doivent être mieux formées à l'utilisation du guide barème, notamment en ce qui concerne l'appréciation de l'incapacité par rapport aux désavantages causés par les déficiences au cas par cas.

Les dispositifs de prise en charge doivent être diversifiés en fonction de la gravité et de l'ancienneté des troubles.

Seuls les enfants souffrant de **troubles complexes très sévères** ou de troubles associés, ont besoin d'une éducation en établissement ou section **d'établissement spécialisé**, dès lors que chaque ouverture de section ou d'établissement se ferait en fonction d'un projet qui participe à un réseau polyvalent de prestations (de manière à ne pas figer des « places » pour des catégories de handicaps, mais permettre une adaptation souple et évolutive de l'offre de soins, d'éducation et de rééducation).

Les enfants souffrant de **troubles sévères** auront besoin d'une scolarisation dans une classe intégrée ou dans une classe ordinaire avec un projet d'intégration et l'appui d'un service de soins à domicile (**SESSAD ou SSEFIS**) qui leur fournira les prestations de soins et rééducation nécessaire en plus de la pédagogie adaptée.

Il faut prévoir une **enveloppe particulière** pour la création de ces sections d'établissements et ces services, en sachant cependant que pour part les établissements et services pour enfants déficients auditifs sont prêts à reconverter leurs capacités excédentaires dans la prise en charge de ces enfants.

Chaque enfant pourra selon les époques de sa scolarité relever d'un établissement spécialisé, d'une classe intégrée ou simplement d'une classe ordinaire avec une pédagogie un peu adaptée et un suivi en libéral.

Les **préconisations pédagogiques** à destination tant des enseignants spécialisés que de ceux des classes ordinaires, mais également des réseaux d'aides aux enfants en difficultés sont détaillées dans le rapport. Elles insistent sur la nécessité pour les RASED d'accompagner les enseignants chargés de mettre en place des pédagogies adaptées à chaque enfant.

Le rapport n'est pas favorable à la création de catégories juridiques spécifiques pour les établissements et services prenant en charge les enfants souffrant de troubles complexes du langage (annexe XXIV), ni pour les CLIS ou UPI. Selon les endroits, celles-ci pourront scolariser un enfant souffrant de troubles complexes du langage avec d'autres enfants, mais un projet individuel, soit regrouper dans une classe plusieurs enfants souffrant de ces troubles.

Pour permettre que soit mis en place, dans chaque département, un dispositif de prise en charge souple et adaptable, la mission propose différents moyens :

- **deux enquêtes nationales** devraient permettre de connaître l'ampleur du problème: - une enquête de prévalence des troubles complexes du langage selon leurs formes devrait être effectuée, sur un échantillon de population générale. (en y comprenant les enfants souffrant d'autres handicaps et de troubles psychiatriques).
- Une **enquête d'inadéquations**, recherchant les enfants souffrant de troubles complexes du langage sévères dans les CMPP, les IME pour déficients mentaux, les instituts de rééducation, les hôpitaux de jour, les CLIS devrait permettre de connaître l'ampleur des « mauvaises orientations ».
- Une **réforme de la tarification des établissements** et services pour enfants handicapés (dotation globale) conjointe à une harmonisation des tarifs laissés à charge des parents selon que l'enfant est rééduqué en libéral, en ambulatoire ou en établissement devrait permettre une neutralité dans la construction des projets individuels de prise en charge.
- La mise en oeuvre de ces orientations devrait se traduire par la construction d'un **plan**

départemental de prise en charge des troubles complexes du langage. Un **sous-groupe de Handiscol** pourrait être chargé de recenser l'offre existant en matière de dépistage, diagnostic et prise en charge, de chiffrer les besoins à l'aide des enquêtes nationales et des données disponibles localement, pour procéder aux agréments de services et d'établissements et aux créations de classes intégrées nécessaires dans les différents secteurs.

- La formation, des enseignants, des psychologues scolaires, des orthophonistes, des médecins de santé scolaire et de PMI, selon les missions qui leur seront confiées dans cette chaîne de prise en charge doit être revue et actualisée, de manière à ce que chaque professionnel joue tout son rôle et son rôle seulement.
- A cet égard, l'information des professionnels de l'enfance de premier niveau et des parents doit être développée.

Dans son analyse du dispositif de prise en charge nécessaire pour les enfants souffrant de troubles complexes du langage, ce rapport inaugure donc **une approche qui mériterait d'être étendue à l'ensemble de la question des handicaps**, quand ceux-ci ne nécessitent pas une prise en charge institutionnelle au long cours.

- L'intégration scolaire doit se faire par une adaptation de la pédagogie aux besoins spécifiques de ces enfants, comme en général devraient être traitées les déficiences légères et les difficultés de tous les élèves.
- La rééducation et les soins doivent être dépendants du diagnostic, mais en même temps être évalués périodiquement et réorientés en tant que de besoin, dans leur intensité, leur diversité et leur organisation.

Une conception du handicap qui vise à compenser les désavantages résultant à un moment donné de l'incapacité évitera de classer les populations et les institutions en catégories selon les déficiences et permettra une **allocation plus souple des moyens de prise en charge de tous les handicaps**.

Sommaire

Introduction	13
1. - Le constat	19
1.1. <u>L'offre actuelle en dispositifs pédagogiques et de soins n'a pas été conçue pour les troubles complexes du langage</u>	19
1.1.1. <u>Les dispositifs pédagogiques intègrent malles enfants souffrant de troubles complexes du langage</u> 19	
1.1.1.1. <u>Dans le premier degré, l'intégration du plus grand nombre est l'objectif majeur</u> 19	
1.1.1.2. <u>Dans le second degré, seules les SEGPA et les UPI accueillent des enfants handicapés ou en grandes difficultés scolaires</u>	20
1.1.1.3. <u>Les diverses modalités d'intégration des enfants handicapés sont diversifiées, en fonction du niveau scolaire des enfants handicapés.</u>	20
1.1.1.4. <u>Les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) viennent en appui aux enseignants pour les enfants en difficultés ou handicapés en intégration</u>	21
1.1.1.5. <u>La démarche de projet, largement prévue dans les textes, n'est pas encore appliquée partout</u>	21
1.1.2. <u>Le dispositif d'offre de soins et de rééducation est complexe et divers</u>	23
1.1.2.1. <u>Le secteur libéral accueille la plupart des enfants souffrant de troubles complexes du langage.</u>	23
1.1.2.2. <u>La médecine de Protection maternelle et infantile pourrait jouer un rôle important en matière de dépistage des troubles complexes du langage de type dysphasie</u>	25
1.1.2.3. <u>La médecine de santé scolaire pratique encore peu le dépistage ciblé</u>	25
1.1.2.4. <u>Les institutions de prise en charge ambulatoire sont diversement impliquées</u> ...	25
1.1.2.5. <u>Certains établissements et services spécialisés dans la prise en charge d'autres types de troubles ou déficiences ont d'ores et déjà créé des places pour enfants atteints de troubles complexes du langage</u>	28
1.1.2.6. <u>Le rôle de la commission d'éducation spécialisée est important, mais mal assuré actuellement</u> 29	
1.2. <u>Le parcours d'un enfant atteint de troubles complexes du langage s'apparente souvent à un « parcours du combattant »</u>	31
1.2.1. <u>La détection est souvent tardive</u>	31
1.2.1.1. <u>Définition</u>	31
1.2.1.2. <u>La détection survient souvent à un âge avancé</u>	31
1.2.1.3. <u>Les obstacles rencontrés expliquent les disparités observées selon les départements, voire d'une école à l'autre</u>	33
1.2.2. <u>Le dépistage est encore peu organisé</u>	35
1.2.2.1. <u>Le dépistage établit la suspicion de troubles complexes du langage</u>	35
1.2.2.2. <u>Le dépistage, une étape déterminante pour une orientation vers une « bonne » filière de diagnostic et de suivi</u>	35
1.2.2.3. <u>Les modalités de dépistage diffèrent selon le choix des acteurs locaux</u>	36
1.2.2.4. <u>L'évaluation des actions de dépistage est trop souvent négligée, malgré une récente mobilisation des personnels de santé scolaire</u>	39
1.2.2.5. <u>Le dépistage systématique offre une fausse sécurité</u>	40
1.2.2.6. <u>Un dépistage ciblé bien organisé apparaît plus sûr</u>	41
1.2.2.7. <u>Les outils de dépistage ne sont pas toujours validés ni adaptés à la pratique du terrain</u> 42	
1.2.3. <u>Le diagnostic approfondi relève d'une équipe pluridisciplinaire</u>	43
1.2.3.1. <u>Le diagnostic doit préciser les fonctions atteintes</u>	43
1.2.3.2. <u>Les acteurs du diagnostic, nombreux et dispersés, proposent des prestations de qualité très inégale</u>	44
1.2.3.3. <u>Les centres de référence ont été créés pour assurer la qualité du diagnostic</u>	45
1.2.3.4. <u>Un centre de référence est In expert pour le diagnostic et les préconisations qui en résultent</u> 45	

1.2.3.5.	<u>L'implantation des centres de référence s'est faite majoritairement dans les centres hospitaliers universitaires</u>	47
1.2.3.6.	<u>Le centre référent, doit être la tête d'un réseau «Ville-institution-sécoles-Hôpital»</u>	47
1.2.4.	<u>La prise en charge est difficile à organiser</u>	49
1.2.4.1.	<u>La prise en charge est souvent tardive.</u>	49
1.2.4.2.	<u>La prise en charge est complexe</u>	51
1.2.4.3.	<u>Les interventions sont complexes et difficiles à organiser</u>	55
1.2.4.4.	<u>La prise en charge spécialisée commence à s'organiser.</u>	56
1.2.4.5.	<u>La tentation de l'établissement spécialisé est grande, mais la généralisation de telles structures à tous les enfants souffrant de troubles complexes du langage présenterait des inconvénients notables.</u>	58
1.2.4.6.	<u>Les CDES ne jouent pas pleinement leur rôle d'orientation</u>	59
1.2.4.7.	<u>Le modèle idéal et généralisable de la prise en charge des enfants souffrant de troubles complexes du langage n'existe pas.</u>	60
2.	<u>Propositions</u>	63
2.1.	<u>Propositions relatives à la détection</u>	63
2.1.1.	<u>La détection passe par la vigilance des enseignants.</u>	63
2.1.2.	<u>La détection de difficultés langagières implique une recherche de solutions pédagogiques</u>	63
2.1.2.1.	<u>La pédagogie de l'apprentissage du langage oral doit être individualisée</u>	64
2.1.2.2.	<u>L'accompagnement orthophonique doit être coordonné avec l'action des enseignants</u>	64
2.1.2.3.	<u>L'adhésion des parents est indispensable</u>	64
2.1.3.	<u>La détection ne peut se faire sans une formation de base des enseignants et une révision de celle des personnels des RASED</u>	65
2.2.	<u>Propositions relatives au dépistage :</u>	65
2.2.1.	<u>Le dépistage doit intervenir précocément après la détection</u>	65
2.2.2.	<u>Le dépistage doit être organisé au niveau départemental, en utilisant largement les services de santé scolaire et si possible les services de PML</u>	65
2.2.3.	<u>Un dépistage ciblé sur signalement doit être effectué par le service de santé scolaire</u>	66
2.2.4.	<u>La participation de la PMI peut être organisée par convention avec le Conseil général</u>	66
2.2.5.	<u>Le service de santé scolaire doit être le cœur d'un réseau interactif</u>	66
2.2.5.1.	<u>Le médecin de santé scolaire doit être le pivot du dispositif de dépistage.</u>	67
2.2.5.2.	<u>Le rôle central du médecin de santé scolaire doit être porté à la connaissance de tous</u>	67
2.2.6.	<u>Un « chef de projet » doit être désigné au niveau départemental</u>	67
2.3.	<u>Propositions relatives au diagnostic</u>	67
2.3.1.	<u>Le diagnostic doit reposer Sur différents professionnels compétents et s'accompagner de préconisations de prise en charge</u>	67
2.3.2.	<u>Les centres de référence sont compétents pour le diagnostic multidisciplinaire dans les cas sévères ou résistants, les orthophonistes pour le diagnostic des cas plus légers</u>	68
2.3.3.	<u>Les centres de référence doivent être géographiquement bien répartis, choisis pour leurs compétences dans le domaine, mais aussi leurs capacités de coordination</u>	68
2.3.4.	<u>Des règles de fonctionnement communes à tous les centres référents</u>	68
2.3.5.	<u>Les centres de référence doivent être saisis de missions de recherche épidémiologique et clinique et d'évaluation</u>	69
2.4.	<u>Propositions relatives à la prise en charge.</u>	69
2.4.1.	<u>La prise en charge doit être précoce, souple et organisée</u>	69
2.4.2.	<u>La prise en charge adaptée doit être individualisée, multidisciplinaire et soumise à des contrôles-évaluations</u>	70
2.4.3.	<u>La prise en charge sera diversifiée et évolutive</u>	70
2.4.4.	<u>La prise en charge doit être coordonnée.</u>	70

2.4.5.	<u>Les prises en charge individuelles doivent être intégrées dans un processus de contrôle de leur qualité.</u>	71
2.4.6.	<u>Trois outils sont nécessaires pour coordonner la prise en charge</u>	71
2.4.6.1.	<u>Le projet individuel doit être élaboré au sein de la CDES</u>	71
2.4.6.2.	<u>Le projet départemental de prise en charge des troubles complexes du langage permet la planification de l'offre de soins et d'éducation.</u>	71
2.4.6.3.	<u>L'aide du groupe départemental Handiscol paraît opportune</u>	72
2.4.7.	<u>Les moyens nécessaires à une bonne prise en charge sont d'ordre structurel et financier.</u> 72	
2.4.7.1.	<u>Pour éviter les effets filières, il faut instaurer une neutralité de la prise en charge financière par rapport aux choix institutionnels.</u>	72
2.4.7.2.	<u>Il ne faut agréer qu'un petit nombre de sections pour l'accueil de troubles complexes du langage en établissements spécialisés, et sous réserve intégration dans un réseau.</u> 73	
2.4.7.3.	<u>Il faut développer les SESSAD et les SSEFIS</u>	73
2.4.7.4.	<u>Il faut développer le contrôle qualité de l'organisation des soins et de l'éducation.</u> 74	
2.4.8.	<u>Des préconisations pédagogiques doivent être diffusées.</u>	74
2.4.8.1.	<u>Une prise en charge pédagogique appropriée est nécessaire</u>	74
2.4.8.2.	<u>Tous les enfants souffrant ou ayant souffert de troubles complexes du langage doivent bénéficier de certaines aides pendant leur scolarité</u>	75
2.5.	<u>Propositions transversales.</u>	76
2.5.1.	<u>Il faut se donner les moyens de connaître les besoins</u>	76
2.5.2.	<u>La formation de tous les intervenants doit être intensifiée et adaptée.</u>	76
2.5.2.1.	<u>Une formation générale pour les enseignants sur l'acquisition du langage</u>	76
2.5.2.2.	<u>La formation des personnels des RASED doit être revue</u>	77
2.5.2.3.	<u>La formation des orthophonistes doit passer par diverses formules, privilégiant les formations pratiques, dans le respect d'une pluralité d'approche</u>	78
2.5.3.	<u>Les troubles complexes du langage ne doivent pas constituer une nouvelle catégorie de handicap.</u>	79

Introduction

Le cadre de la mission

Dans le cadre du plan d'action interministériel 2001-2003 relatif au dépistage, au diagnostic et à la prise en charge des troubles spécifiques du langage oral et écrit, les quatre ministres signataires - Mme E.Guigou, Mme S.Royal, M. B.Kouchner, M. J .Lang - ont confié à l'inspection générale des affaires sociales et à l'inspection générale de l'éducation nationale une enquête sur les dispositifs en place et leur adéquation aux besoins des enfants et adolescents atteints de ces troubles.

La lettre de mission, en annexe 1, citait les institutions du dispositif médico-social susceptibles de participer à la prise en charge des enfants atteints de troubles spécifiques du langage: centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS) ; centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) ; établissements spécialisés pour enfants handicapés de l'annexe XXIV.

La commande portait sur les points suivants :

- apprécier la pertinence des expériences existantes en matière de détection, dépistage, diagnostic et prise en charge des troubles spécifiques du langage oral et écrit ;
 - analyser l'articulation des solutions proposées par le champ médico-social, entre elles et avec les dispositifs sanitaire et pédagogique, dans le maintien d'une intégration scolaire la plus large possible, compte tenu des potentialités intellectuelles, sensorielles et motrices normales de ces enfants ;
 - proposer des orientations, passant si nécessaire par une évolution du cadre réglementaire, sur la place relative et les missions à confier à ces dispositifs dans la prise en charge, en lien avec le milieu scolaire, des enfants et adolescents concernés.
- *Cette mission conjointe a été confiée à deux membres de l'IGAS : Mme le Dr A.C. Rousseau-Giral et Mme H. Strohl, et à trois membres de l'IGEN : Mmes C. Bizot, IGEN-Lettres et Y. Ravary, IGEN-Sciences et Techniques Industrielles, responsable du secteur sanitaire et social et M. B. Gossot, IGEN groupe enseignement primaire.*

Tout comme M. J.C. Ringard, dont le rapport¹, à l'origine du plan d'action interministériel, a souligné la complexité du sujet, une investigation préalable a conduit la mission conjointe à s'attacher d'abord à une définition précise de ces troubles pour en déduire une problématique d'enquête.

Définitions

Les troubles spécifiques de l'apprentissage du langage, oral et-ou écrit appartiennent à la catégorie décrite en psychiatrie comme troubles instrumentaux, selon la classification internationale des maladies mentales, ce qui les différencie des troubles de l'attention, du comportement ou des dyspraxies. Ils se distinguent aussi des retards d'apprentissage, généralement passagers: ainsi le «retard simple du langage oral » constaté à trois ans, s'amende rapidement et a disparu à six ans.

« On appelle *dysphasie* une altération du développement des fonctions langagières entraînant l'échec d'une acquisition normale du langage expressif et-ou réceptif, qui ne résulte ni d'une déficience intellectuelle, ni d'une déficience de l'acuité auditive, ni d'une malformation congénitale du mécanisme oral périphérique, ni d'une hypo-stimulation, ni d'un désordre affectif grave.

La dysphasie offre un tableau très contrasté selon qu'une ou plusieurs des fonctions suivantes sont altérées: touchant les sons et leur organisation à l'intérieur des mots (phonologie) ; se rapportant au vocabulaire de référence (lexique) ; concernant les marques grammaticales modifiant les mots

¹ Rapport à Mme la ministre chargée de l'enseignement scolaire Février 2000 « A propos de l'enfant dysphasique- dyslexique »

(morphologie) ; se rapportant à l'organisation des mots à l'intérieur des phrases: (syntaxe) ; donnant une signification aux mots du réel (sémantique) ; permettant l'utilisation du langage comme instrument de communication de manière adaptée (pragmatique) »².

La dysphasie s'accompagne presque toujours de troubles associés: trouble léger ou moins léger de la perception auditive, trouble d'abstraction, trouble de généralisation; trouble à séquentialiser, trouble de la perception du temps, dyspraxie, difficulté de perception spatiale et d'organisation dans le temps et l'espace.

La dysphasie s'aggrave aussi de troubles du comportement, sans qu'on puisse faire la part des troubles associés et celle des troubles induits. Pour un jeune enfant, le sentiment de ne pas comprendre ou de ne pas être compris génère souvent une agressivité ou un sentiment de dépréciation, un trouble de la relation voire une dépression.

La *dyslexie* recouvre un ensemble de difficultés d'acquisition du langage écrit. Là encore, le diagnostic est fait par défaut: on parlera de dyslexie quand, face à un trouble de l'apprentissage du langage écrit avéré, ne pourront être mis en cause ni un trouble de la relation maître-élève, ni la méthode de lecture, ni l'environnement psychoaffectif de l'enfant, ni des troubles psychiatriques (psychose ou névrose grave, déficience intellectuelle).

Au-delà de cette définition par défaut, le terme de dyslexie peut, comme celui de dysphasie, correspondre à différentes déficiences selon les fonctions cognitives atteintes: on parle d'atteinte de la voie phonologique ou voie d'assemblage, d'atteinte de la voie lexicale ou d'adressage ou encore d'atteinte mixte.

Si certains dyslexiques ont eu des difficultés d'acquisition du langage oral, la majorité des dyslexiques ne saurait cependant être considérée comme également dysphasique.

Décrites en termes de déficiences, les dysphasies et les dyslexies peuvent l'être aussi en termes de compétences.

L'enfant dysphasique et l'enfant dyslexique ont en général des capacités normales sur le plan du raisonnement, du jugement critique. Les dysphasiques font souvent preuve d'une motivation importante à l'apprentissage. Les dyslexiques ont des capacités de synthèse, de conceptualisation, qui permettent à certains de poursuivre leurs études avec succès, en dépit de difficultés persistantes de décodage et de production de l'écrit.

Il s'agit donc de troubles développementaux (se manifestant au cours même de l'acquisition du langage), idiopathiques (sans autre pathologie ou lésion cérébrale identifiable) et très diversifiés, selon la gravité et les fonctions linguistiques atteintes.

C'est cette complexité qui conduit les spécialistes à recourir de plus en plus souvent à la terminologie générale de troubles complexes du langage, sévères ou moins sévères. C'est l'acception que l'on retiendra dans ce rapport.

- *Parler de trouble complexe du langage c'est reconnaître qu'on est face à une multiplicité de cas et non pas face à une ou deux catégories simples.* Ceci en termes de handicap généré comme de stratégie de remédiation et de rééducation.
- *Parler de trouble complexe du langage, c'est aussi reconnaître la spécificité de ce type de déficience:* alors qu'un l'enfant handicapé souffre d'une déficience motrice, mentale, ou sensorielle qui requiert des soins et une rééducation certes, mais aussi une pédagogie adaptée, l'enfant souffrant de trouble complexe du langage est perturbé dans le processus d'acquisition lui-même.

² Troubles développementaux et de l'apprentissage, Flussier, Flessos, in Neuropsychologie de l'enfant, Ed. Dunod

Ceci doit conduire à considérer autrement l'intégration scolaire: il ne convient pas, pour ces enfants, de réclamer une tolérance du système scolaire à leurs difficultés; au contraire, il s'agit de reconnaître l'existence de difficultés spécifiques et de les prendre en compte dans une pédagogie adaptée. L'enfant dyslexique est en effet le plus souvent d'abord accusé³ d'être paresseux, peu motivé ou peu intelligent.

Enfin, si l'on a choisi de parler dans ce rapport de trouble complexe du langage plutôt que de trouble spécifique du langage, c'est pour deux raisons: d'une part les troubles associés ou induits secondairement sont fréquents et il n'existe que peu de cas de troubles spécifiques purs. D'autre part, il s'agit, dans cette enquête, de troubles souvent prononcés et persistants: même rééduqué, l'enfant dysphasique conservera une difficulté linguistique. Même rééduqué, l'adulte dyslexique conserve, dans certaines situations de stress notamment, une gêne dans l'abord de la lecture et de l'écriture⁴.

Problématique

Cette définition a différentes conséquences.

1 - S'agissant de troubles complexes du langage, leur identification ne peut s'effectuer qu'au terme d'une procédure longue, allant de la détection d'une difficulté au dépistage d'un trouble persistant pour se préciser par le biais d'un diagnostic complet des déficiences et des capacités cognitives et langagières.

2 - Ce diagnostic approfondi est nécessaire non seulement pour expliquer les difficultés propres à chaque enfant, mais surtout pour proposer des stratégies de rééducation et de pédagogie adaptées.

3 - S'agissant de troubles persistants des fonctions d'apprentissage, la rééducation ne saurait dispenser de l'application, tout au long de la scolarité de ces enfants, d'une pédagogie adaptée et cohérente avec cette rééducation. Il est donc naïf d'espérer qu'un dépistage systématique des signes prédictifs d'une difficulté d'acquisition du langage oral ou/et écrit pourrait conduire à l'éradication précoce des dysphasies et dyslexies ; même si une prise en charge précoce constitue un gage d'efficacité de la rééducation.

4 - Enfin, la notion de troubles complexes du langage implique une évaluation très fine des capacités des enfants et conduit à envisager une diversification de l'offre de soins et d'éducation. La majorité des dysphasiques est dotée d'une intelligence normale, quelques-uns ont été identifiés comme surdoués; sans parler de James Joyce qui fit de sa dyslexie un monument de littérature, nombre de dyslexiques accèdent, non sans souffrances, à des études supérieures.

Le champ d'investigation de la mission

³ Ainsi qu'on le relève dans les témoignages recueillis par la mission auprès de parents d'enfants dysphasiques et dyslexiques:

«autant d'enfants dyslexiques, autant de galères. . .»

«il y a un gros travail à faire auprès des enseignants, surtout dans le secondaire, pour qu'ils acceptent de s'adapter aux difficultés de nos enfants... Certains professeurs ont des marottes, des conduites rigides, à l'origine pour ces enfants de difficultés insurmontables qui les pénalisent encore davantage. . . »

«il faut savoir que pour la mère, tous les cours doivent être repris le soir après l'école, sinon l'enfant ne suit plus et se noie. . .les notes prises en classe sont illisibles et la mère doit tout recopier pour que l'enfant puisse travailler dessus»

«parfois, je passe plusieurs heures à lui faire répéter une récitation et le lendemain, il sait à peine restituer le titre et le maître lui dit «tu es paresseux, tu n'as pas assez travaillé» c'est si décourageant pour lui comme pour moi»

⁴ On notera ce cas d'une candidate à des concours de la fonction publique, secrétaire parfaite, qui ne parvenait pas en situation de concours à rendre autre chose que des copies criblées de fautes d'orthographe

En adoptant cette définition des troubles complexes du langage, la mission a dû réorienter et élargir son champ d'investigation. (note de cadrage de la mission en annexe 2) En effet, la commande se restreignait à l'analyse de l'adéquation du dispositif de dépistage mis en oeuvre par l'éducation nationale, et surtout à celle de l'offre de prise en charge proposée par le secteur médico-social. Il convenait donc d'identifier les facteurs à l'origine des retards de mise en oeuvre d'une rééducation appropriée et de ses résultats peu encourageants.

L'un des principaux facteurs d'échec implicitement mis en cause était celui du refus de certains professionnels de reconnaître la spécificité de ces troubles d'apprentissage, renvoyés à une symptomatologie purement psychologique. Une hypothèse méritait d'être vérifiée, car elle revenait souvent dans le discours d'interlocuteurs déçus, notamment celui des familles: l'approche psychothérapique privilégiée par la plupart des équipes au sein des établissements médico-sociaux et des RASED⁵, au détriment de toute approche neurologique ou neuropsychologique, ne conduisait-elle pas à négliger ou à retarder les rééducations nécessaires ?

Or, la mission a estimé, après une première investigation auprès de personnes expertes, qu'une telle problématique était à elle seule trop réductrice. (cf. en annexe 3 la liste des personnes rencontrées et des ouvrages consultés)

En effet, si l'on trouve encore nombre de professionnels -pédagogues et soignants - confinés dans une vision purement psychologique des troubles de l'apprentissage du langage, il serait tout aussi dangereux de privilégier une démarche unique, purement neuropsychologique et organique de ces troubles. Une approche diagnostique et thérapeutique multidisciplinaire s'avère beaucoup plus intéressante.

Du dépistage de ces troubles à leur prise en charge, il est nécessaire que soient conviés à la fois des spécialistes du langage -les orthophonistes-, des fonctions cognitives -les neuropsychologues-, des pathologies neurologiques et psychiatriques de l'enfant, -les neuropédiatres et les pédopsychiatres-, des troubles psychiques -psychiatres et psychologues cliniciens-, et des besoins pédagogiques spécifiques -pédagogues spécialisés ou professeurs rééducateurs-.

L'objectif visé par la mission a consisté non seulement à évaluer les dispositifs pédagogiques et médico-sociaux, mais aussi à définir les « bonnes pratiques » de toute la chaîne de prise en charge des troubles complexes du langage. Elle a cherché à repérer les institutions et les professionnels qui offraient des solutions à ces problèmes, et à préconiser des modalités de fonctionnement permettant à l'ensemble du dispositif, d'évoluer en vue d'offrir à ces enfants et à leurs familles les services et le soutien attendus.

Pour ce faire, elle suggère une série de «bons principes» en termes de qualification et d'implication des professionnels et d'organisation en réseau multidisciplinaire.

Méthode

Un recensement quantitatif des modes de prise en charge s'étant avéré impossible du fait d'une appréhension très disparate des troubles en cause, la mission s'est concentrée sur une démarche qualitative typologique,

Cette démarche était nécessaire pour cerner non seulement la qualité des réponses apportées, mais aussi la qualité recherchée. Il s'agissait de voir quelles interventions étaient faites et seraient requises aux différents stades du développement des enfants, et donc de l'évolution de leurs troubles. Partant de cet état des lieux, la mise en réseau des institutions pourrait être organisée.

⁵ RASED : réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficultés

Cette approche qualitative est représentative de la réalité dès lors que sont appliqués des critères rigoureux, notamment la poursuite de l'enquête aussi longtemps que sont identifiés des types nouveaux de troubles et d'interventions. Elle peut être considérée comme représentative dès lors que les mêmes types reviennent (phénomène dit de saturation).

Une telle enquête ne permettra de connaître que l'état de la question, elle n'a pas pour objet de quantifier les différentes composantes du problème. Mais elle seule permettra de jeter les bases des enquêtes quantitatives nécessaires pour apprécier :

La prévalence exacte des troubles (aucune des institutions visitées n'a pu confirmer le chiffre avancé de 5 à 6% d'enfants d'une classe d'âge atteints de trouble complexe du langage)

La fréquence et le coût des inadéquations actuelles en matière de stratégies de dépistage et de prise en charge,

Les besoins en professionnels et structures de différents types, dans une optique de planification.

La mission a choisi d'enquêter dans six départements, en rencontrant sur place tous les professionnels et/ou institutions, susceptibles d'intervenir auprès d'enfants souffrant de troubles complexes du langage. Les six départements suivants ont été choisis parce qu'ils offraient des problématiques variées en termes d'offre de soins :

- la Lozère, département faiblement peuplé présentant une offre de soins faible et très concentrée en une même ville ;
- deux départements de taille moyenne, à la fois ruraux et urbains (tous deux disposant d'un CHU) investis à des niveaux divers sur ce problème: la Marne et la Côte d'Or ;
- l'Eure et Loire, département rural bénéficiant depuis plusieurs années d'une expérience intéressante en ce domaine, bien servie par le réseau institutionnel ;
- deux départements très urbanisés, l'un bien impliqué sur le thème, le Rhône, l'autre très en réserve, les Hauts de Seine.

Dans chacun des six départements, entre 60 et 100 personnes ont été auditionnées. Des tables rondes, dont l'organisation a été confiée à l'inspecteur d'académie- directeur des services départementaux de l'éducation nationale- et au directeur de la DDASS, selon des critères visant à assurer une participation représentative de l'ensemble des acteurs, ont été pour les rapporteurs des consultations riches d'enseignements (note de méthodologie d'entretiens en annexe 4).

Beaucoup de participants ont manifesté leur intérêt à l'issue de ces rencontres qui ont permis des échanges animés entre personnels qui ne se connaissaient pas tous et découvraient parfois à cette occasion des possibilités d'évolution de leur fonctionnement. Ces échanges ont, par la suite, déjà donné lieu, dans certains départements, à d'autres rencontres axées sur un renforcement du travail en réseau.

La mission a animé cinq tables rondes dans chaque département d'enquête:

- une table ronde réunissant les principaux acteurs de santé concernés, institutionnels ou d'exercice mixte, plus rarement libéraux,
- une table ronde enseignants-RASED-CCPE⁶
- une table ronde CDES-CCPE consacrée à l'analyse de dossiers préalablement sélectionnés par les équipes selon des critères proposés par les rapporteurs (dossiers d'enfants atteints de troubles du langage présentés au cours des deux dernières années, posant des problèmes d'orientation pédagogique ou de placement en institution, dossiers d'enfants déscolarisés, difficultés d'accès aux soins ou retards de prise en charge, recours auprès de l'une des commissions. . .)
- Une rencontre avec les orthophonistes libéraux: Compte tenu de leur participation importante dans

⁶ CCPE : commission de circonscription du préélémentaire et de l'élémentaire

CDES : commission départementale d'éducation spécialisée

la prise en charge de ces enfants, la mission a estimé nécessaire de les entendre, ce qui n'était pas prévu dans la commande initiale. Le fort intérêt porté par les orthophonistes libéraux à l'enquête menée dans leur département a conduit la mission à proposer des rencontres en soirée pour ceux qui ne pouvaient participer aux tables rondes «acteurs de santé» prévues dans la journée. La participation à ces entretiens témoigne de la motivation des orthophonistes à s'investir en ce domaine.

- la visite d'une ou plusieurs institutions médico-sociales signalées comme menant une action intéressante en direction d'enfants atteints de troubles du langage, suivie d'une table ronde avec l'ensemble de l'équipe de soins et de l'équipe pédagogique a été organisée dans chaque département.
- Certaines écoles, ayant ouvert récemment des classes spécialisées pour ces enfants (classes d'intégration scolaire ou CLIS) ou accueillant des dysphasiques dans le cadre de classes ordinaires, ont également fait l'objet d'une visite de la mission.
- Enfin, dans les départements qui avaient signalé la création récente d'une association de familles, des représentants des parents ont été rencontrés, et tous ont amplement témoigné des «galère » qu'ils traversaient avec leurs enfants.

Outre les établissements et services spécialisés visités dans les départements cités, un certain nombre d'autres dispositifs ont été enquêtés: plusieurs centres hospitaliers fonctionnant comme centres de référence: Robert Debré, la Pitié Salpêtrière et le Kremlin Bicêtre pour l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, les CHU de Lille, Reims, et Montpellier; le centre national de ressources pour les troubles dysphasiques (centre Robert Laplane à Paris) ; des institutions éducatives accueillant des enfants souffrant de troubles complexes et sévères du langage oral (IME Dysphasia et Franchemont à Paris) ; des institutions éducatives ayant mis en place des expériences particulières pour accueillir ces enfants (collège Saint Exupéry à Saint-Laurent du Var).

Plan

Le plan adopté découle de la problématique énoncée plus haut.

Une première partie est consacrée à la description des dispositifs existants et à l'analyse de l'offre de soins, rééducation et éducation dans sa capacité à prendre en charge les enfants souffrant de troubles complexes du langage. Vient ensuite l'analyse critique des quatre étapes du parcours de ces enfants: la détection, le dépistage, le diagnostic et l'intervention.

Une deuxième partie tire les leçons de ce constat, en termes d'objectifs et de propositions concrètes pour chacune des quatre étapes décrites dans la première partie. Le rapport conclut sur les préconisations en termes d'organisation, d'évaluation et d'enquête quantitative en vue de planification.

1. - Le constat

Les ministères chargés de l'éducation et de la santé ont mis en place un dispositif institutionnel assurant à l'ensemble de la population éducation et offre de soins. Toutefois, si depuis 1975 des dispositifs spécifiques ont été créés pour les enfants handicapés, il n'en a pas été de même pour les enfants souffrant de troubles complexes du langage. L'articulation de l'éducation et de la rééducation tient souvent pour leurs familles d'une bataille difficile contre les institutions, plus ou moins portées à se coordonner, d'autant que ces troubles, jusqu'à une période récente, faisaient l'objet d'un diagnostic incertain et que la dyslexie, après avoir été abusivement considérée comme un trouble instrumental par les professionnels de l'éducation nationale, a été, par la suite, complètement niée.

Le rapport Ringard et l'annonce du plan interministériel ont eu le mérite d'attirer l'attention des professionnels de la santé et de l'éducation sur la nécessité de porter toute leur attention sur l'acquisition du langage écrit et oral. Un des constats de la mission est que le problème des troubles du langage, s'il n'est pas nouveau, entraîne depuis ces deux dernières années, une vigilance accrue des professionnels de l'enfance.

La première partie de ce rapport est consacrée à un rappel des compétences et missions des divers dispositifs et professionnels aptes à prendre en charge ces enfants (1.1.), puis à une analyse critique de la situation actuelle (1.2.). Des exemples de parcours d'enfants reconstitués par les rapporteurs à partir des dossiers qui leur ont été présentés par les équipes de CDES ou de témoignages recueillis lors d'entretiens auprès de professionnels ou de parents viennent illustrer cette analyse.

1.1. L'offre actuelle en dispositifs pédagogiques et de soins n'a pas été conçue pour les troubles complexes du langage

Aucun dispositif spécifique n'a été institué pour prendre en charge les enfants souffrant de troubles complexes du langage.

Certes, il existe une offre variée de dispositifs spécialisés dans la prise en charge des enfants souffrant de difficultés particulières ou de handicaps, tant dans le champ de la santé que dans celui de l'éducation ; mais les institutions sollicitées ont du mal à assurer la circulation des informations et à coordonner leurs efforts.

1.1.1. *Les dispositifs pédagogiques intègrent mal les enfants souffrant de troubles complexes du langage*

L'école s'ouvre de plus en plus à la nécessité de prendre en compte les besoins pédagogiques spécifiques de certains enfants, tout en tentant de ne pas stigmatiser les enfants en difficulté scolaire par une orientation précoce vers des structures susceptibles de les marginaliser.

1.1.1.1. *Dans le premier degré, l'intégration du plus grand nombre est l'objectif majeur*

Jusqu' en 1991, les enfants identifiés comme « déficients intellectuels légers » étaient orientés dans une classe spécifique de l'école élémentaire, la classe de perfectionnement, qui débouchait en collège sur la section d'éducation spécialisée (SES). Les découvertes récentes en matière de psychologie cognitive ont mis à mal la notion de déficience intellectuelle légère, portant l'accent sur la réversibilité des troubles cognitifs, d'ailleurs de gravité très diverse selon les fonctions atteintes. Dès lors, l'enfant est maintenu le plus longtemps possible, avec des aides, en classe ordinaire ou, temporairement, accueilli dans des classes d'adaptation, éventuellement en regroupement d'adaptation. Les classes de perfectionnement devaient disparaître avec la mise en place progressive des classes d'intégration scolaire (voir infra 1-1-1-2). Cependant, certains départements ont gardé ce dispositif.

1.1.1.2. Dans le second degré, seules les SEGPA et les UPI accueillent des enfants handicapés ou en grandes difficultés scolaires

Tous les enfants entrent en 6ème au collège, certains sont admis en classe de 6ème de la section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) qui a pris le relais de la SES depuis 1996. L'orientation est prononcée par la commission de circonscription du second degré (CCSD).

La SEGPA accueille des élèves qui connaissent des difficultés scolaires graves et persistantes et qui ne peuvent suivre les enseignements de collège. Elle peut accueillir des jeunes handicapés avec un contrat d'intégration. La SEGPA a pour but de fournir un enseignement se référant aux programmes des classes de collège mais dont les contenus et les méthodes sont adaptés aux capacités des élèves. Elle dispense, à partir de la classe de 4ème, un enseignement pluritechnologique s'appuyant sur des supports professionnels qui place les élèves en position de poursuivre, à la sortie, une formation professionnelle qualifiante de niveau V dans les lycées professionnels ou dans les autres dispositifs de formation (EREA, CFA⁷....)

Pour certains adolescents atteints de troubles complexes du langage, la SEGPA peut offrir un débouché à une scolarité élémentaire qui a permis l'acquisition d'un minimum de bases, mais pas assez pour intégrer la 6ème de collège.

Elle apparaît cependant peu adaptée à ceux, parmi ces adolescents, qui sont dotés d'un quotient intellectuel supérieur à la moyenne, même si leurs troubles du langage les pénalisent sévèrement. Seules quelques sections, sous le nom de SEGPA, accueillent en fait des enfants de bon niveau intellectuel dont l'échec scolaire est la conséquence des seuls troubles complexes du langage. Elles ne suivent pas strictement les instructions réglementaires, mais rendent néanmoins de grands services.

1.1.1.3. Les diverses modalités d'intégration des enfants handicapés sont diversifiées, en fonction du niveau scolaire des enfants handicapés.

Un enfant, atteint d'un handicap répertorié, face à des difficultés scolaires importantes, peut bénéficier de plusieurs formules d'intégration scolaire.

- d'une part, il peut bénéficier d'un *contrat d'intégration* : celui-ci est passé entre les parents, les professeurs d'une classe ordinaire et les intervenants assurant les rééducations. C'est une formule fréquemment utilisée, notamment pour les enfants souffrant de déficiences sensorielles, entre des classes ordinaires et des SSEFIS (service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire) ; mais aussi pour des enfants souffrant d'une pathologie dont la gravité et/ou la chronicité justifient un suivi médico-social intensif, effectué en secteur libéral ou en institution.

Cette formule est séduisante car elle ne stigmatise pas l'enfant, toutefois l'enseignant non spécialisé n'est pas toujours suffisamment sensibilisé à la spécificité de la déficience pour y adapter sa pédagogie. Il est donc nécessaire qu'un intervenant puisse le conseiller et le guider dans son travail d'individualisation pédagogique. La bienveillance ou encore la tolérance des enseignants de l'école « ordinaire » ne suffit pas, ni l'idée que l'enfant atteint de trouble complexe du langage pourrait être intégré dans une classe ordinaire "aussi longtemps que possible". Au contraire, il a besoin d'un enseignement adapté aussi tôt que possible.

- *Les classes d'intégration scolaire -CLIS- et les unités pédagogiques d'intégration -UPI-*

Dans le primaire et dans le secondaire, il existe des classes spécialisées dans l'accueil d'enfants handicapés ne pouvant pas suivre un enseignement normal: soit parce que les soins sont trop

⁷ EREA : établissement régional d'enseignement adapté
CFA. centre de formation d'apprentis

importants pour qu'ils puissent suivre leur activité scolaire sans aménagements importants, soit parce que leurs capacités scolaires sont réduites par le handicap et qu'ils ont besoin en tout ou partie d'une pédagogie adaptée. Ce sont les CLIS, créés en 1991 pour l'élémentaire, et les unités pédagogiques d'intégration -UPI-, créées en 1995 pour accueillir dans le secondaire les adolescents présentant un handicap mental, puis à partir de 2001 les autres handicaps, sensoriels ou moteurs.

Les CLIS 1 accueillent des enfants souffrant d'un retard mental ou de troubles mentaux, les CLIS 2 les enfants souffrant d'une déficience auditive. Leur enseignement n'est pas toujours adapté au déficit des enfants souffrant de troubles complexes du langage, qui n'est ni l'un ni l'autre. De même pour les UPI, qui accueillent des enfants dont le niveau intellectuel est souvent inférieur à celui d'enfants souffrant de troubles complexes du langage.

Quelques CLIS spécifiques « troubles du langage » ont été mises en place à l'incitation d'équipes médico-pédagogiques travaillant en centre de référence, donc dans de grandes villes offrant un échantillon de population d'âge scolaire important; il s'agit encore de rares expériences qui devraient faire l'objet d'un suivi attentif et d'une évaluation.

1.1.1.4. Les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) viennent en appui aux enseignants pour les enfants en difficultés ou handicapés en intégration

Pour éviter d'exclure trop tôt certains enfants du dispositif scolaire ordinaire, l'éducation nationale a développé les moyens de prévention et d'aide aux enfants souffrant de difficultés scolaires.

Alors que les Groupes d'aide psychopédagogique (GAPP) étaient accusés d'être devenus des lieux de soins à dominante psychothérapique, leur remplacement par les réseaux d'aide spécialisés aux élèves en difficultés (RASED) visait à accompagner professeurs et élèves dans les classes ordinaires.

Le travail des psychologues scolaires devait être recentré sur l'évaluation des capacités cognitives et comportementales des élèves, mais aussi sur l'organisation de l'école et la liaison avec les dispositifs extra-scolaires de prise en charge des difficultés des enfants. De même les professeurs titulaires du certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaire (CAAPSAIS) devraient-ils avoir pour vocation non seulement la rééducation et l'aide pédagogique, mais aussi l'accompagnement des professeurs dans leur classe pour adapter l'enseignement aux besoins spécifiques de chaque élève. Une telle mission devrait être réalisée, entre autres, par leur participation aux conseils de cycle, conseils des maîtres et conseils d'école, et par l'association des maîtres aux réunions de synthèse du RASED.

Cette organisation, jointe à une évolution des pratiques pédagogiques vers la prise en compte de la spécificité des besoins de chaque enfant, devrait permettre d'offrir à chacun, selon le moment, détection des difficultés, évaluation de leur nature, remédiation adaptée. Ceci, dans une grande souplesse, dans et hors l'éducation nationale, en parfaite synergie, grâce notamment aux psychologues scolaires, véritables pivots entre le dedans et le dehors, les institutions médico-sociales, sanitaires et l'Education nationale.

Dans les faits, on constate des modes de fonctionnement contrastés. Certains RASED restent encore dans la logique de fonctionnement de GAPP, d'autres se sont déjà engagés dans une autre démarche, plus participative, au sein des écoles(cf. rapport « les RASED » IGEN 1997)

1.1.1.5. La démarche de projet, largement prévue dans les textes, n'est pas encore appliquée partout

Pour favoriser la prise en charge des difficultés des élèves ainsi que l'intégration des élèves handicapés dans les écoles et établissements ordinaires, l'Éducation nationale a introduit une démarche de projet,

variable selon les dispositifs ou les types de situations mais qui présente des caractéristiques communes et permanentes.

Le programme personnalisé d'aide et de progrès (PPAP), créé par la circulaire du 26 novembre 1998 et développé dans la circulaire du 16 novembre 2000 permet, à partir de l'exploitation des évaluations nationales de CE2, d'identifier les acquis et les lacunes des élèves en difficulté et de préciser, en faveur de chacun d'eux, le parcours particulier à suivre pour développer le processus de réussite scolaire. Le projet définit les différents modes d'intervention du maître mais aussi de l'équipe pédagogique, éventuellement avec des recours externes, et implique directement l'élève lui-même et ses parents.

- *Le projet d'aide spécialisée* est élaboré par les personnels des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté, en collaboration avec l'enfant, sa famille et l'enseignant, lorsqu'une action d'aide spécialisée à dominante pédagogique ou rééducative est décidée (circulaire du 9 avril 1990).
- *Le projet pour chaque élève* est prévu en CLIS, il est inscrit dans le projet pédagogique du groupe classe et, défini en référence aux contenus de l'école primaire, il permet de préciser, pour chaque élève, des objectifs et des attentes, ainsi que d'ajuster les progressions afin d'évaluer les progrès dans les différents domaines du développement et des apprentissages (circulaire du 18 novembre 1991).
- *Le projet d'accueil individualisé (PAI)* est prévu pour l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans le premier et le second degré. Il précise le rôle de chacun et la complémentarité des interventions et associe l'enfant, la famille, l'équipe éducative, les personnels du service de promotion de la santé et les partenaires extérieurs. Il définit les modalités particulières de la vie quotidienne à l'école et fixe les conditions d'intervention des partenaires (circulaire du 10 novembre 1999).
- *Le projet individualisé d'intégrations* constitue l'élément de base d'une démarche d'intégration d'un enfant ou adolescent handicapé dans les structures ordinaires d'enseignement. Il est développé dans la circulaire du 19 novembre 1999 concernant la scolarisation des enfants et adolescents handicapés et mis en oeuvre chaque fois qu'un contrat ou une convention d'intégration sont signés en faveur de l'un d'eux. Cependant, il est précisé que la méthodologie du projet individualisé est commune aux jeunes bénéficiant d'une scolarisation en intégration, individuelle ou collective, et à ceux accueillis dans les établissements sanitaires et médico-sociaux .

Le projet d'intégration individualisé est présenté comme un élément essentiel de la scolarisation des jeunes handicapés en intégration dans les unités pédagogiques d'intégration (UPI). Il est clairement développé dans la circulaire du 21 février 2001 et est élaboré sous la responsabilité du chef d'établissement d'accueil.

Quel que soit le projet mis en oeuvre, il est possible de caractériser ce qui relève d'une démarche de parcours adapté, tentée depuis plus de dix ans dans les structures de l'Éducation nationale :

- l'élève est toujours au centre des préoccupations ;
- la procédure est partenariale, elle engage l'élève lui-même, ses parents, l'enseignant mais aussi toute l'équipe pédagogique, les professionnels des services d'aides spécialisées, de soins médicaux ou paramédicaux, y compris ceux qui sont extérieurs à l'institution.
- le projet coordonne les actions d'éducation et de soins ;
- il est inscrit dans le projet de classe et, plus largement, dans le projet d'école ou d'établissement ;
- il est élaboré à partir d'une évaluation précise des potentialités et des compétences de l'élève mais aussi de ses besoins, à partir desquels les adaptations seront définies.
- Il est dynamique et révisable en fonction des progrès et des acquisitions réalisés par l'élève, il fait l'objet d'une évaluation périodique en vue de cerner les points d'émergence sur lesquels l'action peut s'appuyer et de procéder aux ajustements nécessaires.

Ce rapide tour d'horizon effectué sur la démarche de projet montre que, pour les enfants atteints de troubles complexes du langage, rien de particulier n'est prévu, dès lors qu'ils ne sont pas identifiés de manière spécifique parmi les élèves en difficulté et que les enseignants ne sont pas en position pour les inscrire dans une problématique de prise en charge d'enfants ou d'adolescents handicapés.

Ce constat révèle, s'il en était besoin, la nécessité de définir une pédagogie particulièrement adaptée, fondée sur des connaissances approfondies de ces troubles, afin d'appliquer une démarche de projet spécifique impliquant les différents partenaires engagés. C'est à ce prix que les enfants et adolescents atteints de troubles complexes du langage pourraient trouver leur place dans une école plus accueillante et plus réceptive à ce type de troubles.

Force est de constater que l'adhésion à cette démarche de projet est loin d'être acquise par tous.

1.1.2. Le dispositif d'offre de soins et de rééducation est complexe et divers

Les troubles complexes du langage ne sont pris en compte que depuis peu par les dispositifs sanitaire et médico-social.

Tout enfant ayant des difficultés scolaires susceptibles d'avoir pour origine un trouble psychologique ou psychiatrique, une déficience intellectuelle ou sensorielle ou encore un trouble neurologique va être amené tôt ou tard à consulter un spécialiste médical ou paramédical.

Il pourra consulter: en libéral un médecin, un orthophoniste et un psychologue ; un réseau de professionnels de santé publique est également disponible en médecine de protection maternelle et infantile (PMI) ou en médecine de santé scolaire. Des dispensaires sont chargés de la prévention et de la rééducation précoce des troubles et handicaps, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS), les centres médico-psychologiques (CMP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP). Certaines de ces institutions comme certains services hospitaliers se sont, depuis quelques années, spécialisés dans l'accueil d'enfants atteints de troubles du langage et font déjà fonction de centres de référence. Enfin, si l'enfant ne peut pas fréquenter sans aide spécialisée une école ordinaire, il pourra être accueilli en internat, semi-internat ou pour soins ambulatoires dans un établissement médico-social spécialisé.

Tout ce dispositif organisé autour d'une segmentation prononcée des déficiences et handicaps évolue vers une plus grande fongibilité.

1.1.2.1. Le secteur libéral accueille la plupart des enfants souffrant de troubles complexes du langage.

– *les médecins libéraux :*

Peu de médecins libéraux connaissent bien les troubles complexes du langage. Pédiatres et généralistes sont peu formés⁹ au diagnostic et au suivi de ces enfants, hormis quelques rares neuropédiatres ou otorhino-laryngologues/phoniatres. La passation par le médecin d'un bilan de langage est cotée en médecine libérale sur la base d'une consultation ordinaire¹⁰, ce qui n'est guère intéressant financièrement compte tenu du temps nécessaire à cet acte.

– *Les orthophonistes :*

⁹ En formation initiale, les médecins généralistes ont reçu 60 heures de cours de pédiatrie générale et 20 heures de pédopsychiatrie. Selon quelques témoignages de généralistes, la formation sur les problèmes du langage s'apparente plutôt à une sensibilisation. Pour les étudiants en pédiatrie, le temps consacré aux TRL est variable selon l'intérêt qu'y porte l'intervenant, mais dépasse rarement 1heure.

¹⁰ 115 francs (17,53 euros) pour la consultation de généraliste, 150 francs (22,86 euros) pour celle du pédiatre, au 1^{er} janvier 2002

Ce sont les professionnels compétents pour effectuer des bilans orthophoniques, c'est-à-dire de langage écrit et oral et la rééducation y afférant. Comme pour les médecins, se pose le problème de la cotation de cet acte de bilan¹¹, trop faible pour le temps qu'il implique (au minimum 1h30 pour un orthophoniste bien entraîné, parfois 2 heures avec la rédaction du compte - rendu et la restitution aux parents); une possibilité est ouverte qui consiste à facturer deux bilans, un volet bilan de langage oral et un volet bilan de langage écrit, encore faut-il que le médecin prescripteur soit conscient de cette difficulté et accepte de prescrire les deux niveaux de bilan.

Jusqu'alors, la dyslexie était considérée comme le domaine que se réservaient les orthophonistes. En revanche, il apparaît qu'ils sont moins bien formés à l'approche des troubles complexes du langage, notamment des dysphasies, dès lors qu'ils n'ont pas suivi de formation continue récemment actualisée sur ce thème.

C'est pourquoi, il apparaît important, plutôt que d'étendre leur champ de compétence, comme le revendiquent certains d'entre eux, de les inciter à approfondir leurs connaissances sur les troubles complexes du langage en leur facilitant l'accès à ces formations pour les plus anciennes et en intégrant ces notions dans le cursus de leurs études.

Par ailleurs, leur participation à un réseau de soins, tout particulièrement celle des orthophonistes libéraux, s'avère nécessaire, compte tenu de la forte sollicitation dont ils font déjà l'objet en ce domaine.

– *les psychologues :*

Si certains psychologues libéraux sont formés à la passation de ces tests, si d'autres vont pouvoir bénéficier de formations continues dans le cadre du plan interministériel sur les troubles en cause, leur participation à un tel programme se heurte là encore à une difficulté d'ordre financier: en effet les actes effectués en libéral par des psychologues (psychothérapie ou bilan instrumental) ou des psychomotriciens (séances de rééducation ou élément du bilan dans le cadre d'une expertise diagnostique) ne font l'objet d'aucun remboursement par l'assurance maladie. Ceci pénalise certaines familles dont les ressources ne leur permettent pas de s'engager dans des dépenses régulières sur des années (une séance de rééducation psychomotrice, souvent conseillée parallèlement aux séances d'orthophonie, est facturée en moyenne 170 francs, ou 25,91 euros)

En revanche, tous ces actes, dès lors qu'ils sont pratiqués en institution sont pris en charge. Cette situation pousse les patients vers les consultations publiques, ce qui renchérit à terme le prix des actes dispensés. (le prix de revient de l'acte hospitalier est plus élevé que celui du même acte en libéral).

Néanmoins, c'est le secteur libéral seul et tout particulièrement celui des orthophonistes, qui prend en charge en ambulatoire la majorité de ces enfants. Or, si cette offre de rééducation peut s'avérer adaptée pour certaines formes légères ou modérées, elle est insuffisamment développée compte tenu de l'actuel manque de disponibilité des acteurs libéraux concernés (orthophonistes, psychologues et psychomotriciens) En particulier, elle s'avère inadéquate dans les formes sévères exigeant un rythme intensif de séances.

La mission a pu constater que, dans bien des cas, des choix de priorités étaient effectués par ces professionnels, davantage dictés par la disponibilité qu'ils pouvaient accorder à tel enfant que par des indications thérapeutiques. De même, dans certaines situations complexes nécessitant une coordination continue entre l'hôpital, l'école et les soignants de proximité, les orthophonistes libéraux signalent leurs difficultés à assumer les échanges téléphoniques, courriers, compte-rendus et participation aux réunions de synthèse.

¹¹ AMO 16 soit 230F ou 35 euros

En effet, comme d'autres spécialités médicales et paramédicales, l'orthophonie et la neuropsychologie souffrent d'une démographie déficitaire dans certains secteurs. Dans le premier cas, ceci est dû à l'instauration de quotas à l'entrée des formations. Certaines circonscriptions rurales sont très dépourvues, tant en orthophonistes libérales qu'en structures offrant des prestations d'orthophonistes. Quant aux psychologues, l'absence de cotation de l'acte en libéral les conduit à se tourner massivement vers le secteur public.

1.1.2.2. La médecine de Protection maternelle et infantile pourrait jouer un rôle important en matière de dépistage des troubles complexes du langage de type dysphasie

Les services de PMI, de compétence départementale, ont une mission de prévention, de suivi et d'épidémiologie. Ils offrent des consultations et des prestations médicales et paramédicales centrées sur la prévention et le dépistage et accueillent gratuitement tous les enfants de moins de six ans.

Néanmoins, si les médecins de PMI examinent systématiquement tous les certificats de santé obligatoires des enfants à trois âges clés (huit jours, dix mois et 24 mois) au-delà de deux ans, en dehors d'une action organisée par leur Conseil Général, ils n'ont plus d'informations sur l'ensemble des enfants et ne sont plus guère sollicités que par les familles les plus modestes.

Les médecins et puéricultrices de PMI sont en revanche facilement accessibles aux professionnels de la petite enfance, et aux enseignants de maternelle. Ce sont souvent eux qui envoient les enfants aux CAMPS. Ils peuvent donc jouer un rôle important en matière de dépistage des troubles du langage de type dysphasie.

1.1.2.3. La médecine de santé scolaire pratique encore peu le dépistage ciblé

La médecine scolaire est entièrement organisée autour des dépistages et des bilans systématiques.

Elle est organisée dans le cadre de l'académie et de chaque département. Depuis la diffusion du rapport Ringard¹², elle s'est mobilisée pour le dépistage des troubles complexes du langage. Néanmoins, celui-ci est effectué de manière extrêmement contrastée selon les lieux.

La médecine scolaire pratique encore trop peu le dépistage ciblé, notamment sur adressage par les RASED ou les enseignants. Ce que l'on peut déplorer, car la pratique des bilans systématiques, qui marque encore fort la culture de la médecine scolaire, se traduit par des actes redondants avec ceux effectués par le médecin de famille pour beaucoup d'enfants, quand le temps manque pour effectuer des bilans plus approfondis pour quelques enfants qui en auraient besoin.

1.1.2.4. Les institutions de prise en charge ambulatoire sont diversement impliquées

Même si elle n'est pas encore bien adaptée à la prise en charge des troubles complexes du langage, elle offre une palette de structures et un vivier de compétences à utiliser .

Quatre types d'institutions sont susceptibles de recevoir pour un dépistage et une rééducation des enfants souffrant de troubles complexes du langage.

- *Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) pourraient être utilement sollicités pour les enfants de moins de six ans*

¹² Rapport 'A propos de l'enfant dysphasique, l'enfant «dyslexique » à Madame la Ministre déléguée chargé de l'enseignement scolaire Février 2000'

Les CMSP sont chargés du dépistage, du diagnostic et de la rééducation précoce des handicaps touchant les enfants jusqu'à 6 ans. Ils leur sont le plus souvent adressés par des services de médecine, néonatalogie, pédiatrie, des médecins libéraux, la PMI ; mais 20% des enfants suivis en CAMSP y ont consulté pour la première fois sur l'initiative des parents ou d'un enseignant.

On constate que ces centres reçoivent à ce jour peu d'enfants souffrant de troubles du langage, hormis les enfants sourds; pourtant les compétences professionnelles de leurs équipes et leur pratique les y prédisposent. Certes, certains d'entre eux ont fait remarquer à la mission le très faible effectif d'orthophonistes et de neuropsychologues, aptes à effectuer un diagnostic et un suivi. Les CAMSP sont en tout cas tout à fait équipés pour effectuer un premier dépistage des troubles du langage oral (les troubles du langage écrit n'étant avérés qu'après 6 ans) et proposer des consignes de suivi éducatif et thérapeutique. En outre, leurs personnels sont bien rôdés à l'accompagnement des familles d'enfants handicapés.

- *Les centres médico-psychologiques (CMP) ne paraissent pas bien armés pour la prise en charge de ces troubles*

Il s'agit de dispensaires du secteur de psychiatrie infanto-juvénile. La majorité des 321 secteurs de pédopsychiatrie répartis sur le territoire national disposent d'un CMP. La composition¹³ et la pratique des équipes offertes par ces CMP ne les destinent pas en priorité à la prise en charge des troubles complexes du langage. En outre, ils paraissent déjà très absorbés par la prise en charge des enfants souffrant de troubles psychiatriques avérés. (86% des enfants suivis pour troubles psychiatriques sont accueillis en CMP)

En revanche, il serait important que les équipes de secteur psychiatrique puissent être sollicitées pour participer à des bilans d'enfants présentant un trouble du langage pour lequel doivent être éliminés des diagnostics psychiatriques aussi diverses que l'autisme, la psychose infantile, la déficience intellectuelle ou la névrose relationnelle grave.

Comme tous les soins psychiatriques publics, les prestations offertes par les CMP sont financées sur la dotation globale du secteur psychiatrique et gratuites pour les familles.

- *Les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) peuvent, s'ils y sont encouragés, avoir un rôle important dans le dépistage et la prise en charge des troubles complexes du langage.*

Les CMPP ont pour mission le diagnostic et le traitement d'enfants inadaptés mentaux dont l'inadaptation est liée à des troubles neuropsychiques ou à des troubles du comportement susceptibles d'une thérapeutique médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou psychopédagogique sous responsabilité médicale. Ces actes sont effectués en ambulatoire. Leur objectif vise à réadapter l'enfant en le maintenant dans son milieu familial, scolaire ou professionnel et social.

Les équipes se composent de médecins, d'auxiliaires médicaux, de psychologues, d'assistantes sociales et en tant que de besoin, de pédagogues et de rééducateurs¹⁴.

Les CMPP reçoivent les enfants adressés par un médecin ou une institution. L'admission, prise en charge à 100%, doit être soumise à l'accord du médecin-conseil de la caisse de Sécurité sociale. En outre, l'avis de la CDES est nécessaire pour la prolongation de la prise en charge au-delà de six mois dans la mesure où ce délai traduit une persistance et une gravité des troubles.

¹³ L'équipe d'un CMP peut se composer de médecins psychiatres, psychologues, rarement neuropsychologues, infirmiers psychiatriques, éducateurs spécialisés et personnels rééducatifs dont des orthophonistes en nombre limité

¹⁴ La composition des équipes de CMPP est en moyenne la suivante: personnel administratif: 31 % ; médecins (essentiellement psychiatres) : 5,5% ; psychologues : 22 % ; orthophonistes: 15,6 % ; psychomotriciens : 8,7 %.

Si, au début, les CMPP ont eu pour vocation d'accueillir les enfants souffrant de troubles psychologiques, mais non psychiatriques, actuellement¹⁵, la population accueillie dans les CMP du secteur de psychiatrie infanto-juvénile se distinguerait peu de celle reçue par les CMPP .

Selon les textes, les compétences présentes au sein des CMPP devraient leur permettre d'accueillir dans de bonnes conditions des enfants souffrant de troubles complexes du langage. De fait, ils ont en général noué des relations avec les écoles, privées et publiques de leur secteur et ont développé des pratiques de travail en réseau.

Cependant, sur le terrain, tous les CMPP ne disposent pas des personnels nécessaires au diagnostic et à la prise en charge de tels troubles: leurs orthophonistes ne sont pas tous, loin de là, bien formés à cette rééducation, mais plutôt au travail sur le retard du langage d'origine psychoaffective ou socioculturelle; ils ne disposent en général pas de neuropsychologue, encore moins de neuropsychiatre. De ce fait, peu rôdés à l'approche neuropsychologique, beaucoup d'équipes de CMPP considèrent encore que faire un diagnostic différencié des troubles spécifiques du langage revient à en dénier la part psychoaffective et refusent cette hypothèse.

Les CMPP sont des institutions médicales, soucieuses de leur déontologie et de leurs prérogatives. C'est ainsi qu'il sera, pour certains, difficile d'accepter de travailler dans l'école, en individuel et-ou collectif. (Moins de 5% des interventions des CMPP sont effectuées en milieu scolaire)

Rappelons que les séances en CMPP ne peuvent être prescrites pour un enfant bénéficiant par ailleurs soit d'un enseignement spécialisé en institution (institut de rééducation ou Institut médico-éducatif), soit d'une intégration scolaire avec suivi par un service de soins et soutien à domicile (SESSAD ou SSEFIS). En revanche, un enfant en scolarité ordinaire peut, outre une rééducation orthophonique en libéral, bénéficier d'un suivi en CMPP.

– *Les centres de référence sont de création récente.*

Les enquêtes récentes sur l'offre de diagnostic et de rééducation des enfants atteints de troubles du langage ont souligné la faible implication des équipes hospitalières françaises, contrairement à ce qu'on observe dans certains pays voisins tels que la Belgique ou les Pays-Bas. Seuls quelques neuropédiatres hospitaliers, plus rarement pédopsychiatres ou rééducateurs fonctionnels, se sont, depuis quelques années, mobilisés sur ces problèmes et ont ouvert des consultations multidisciplinaires spécialisées, dont le succès s'est aussitôt traduit par des délais d'attente de plus de six mois pour une première consultation d'expertise.

Certes, on l'a vu, dans la plupart des cas, c'est le secteur libéral et particulièrement les orthophonistes, qui prend en charge en ambulatoire ces enfants. Cette offre de rééducation peut s'avérer adaptée pour certaines formes légères ou modérées, sous réserve que le diagnostic ait été bien assuré au départ et que les stratégies de rééducation adoptées fassent l'objet d'une évaluation régulière et soient remises en cause si la situation ne s'améliore pas. Par contre, elle s'avère inadéquate dans les formes sévères ou dans certaines situations complexes qui relèvent d'une équipe multidisciplinaire spécialisée.

C'est pour combler les lacunes du dispositif et remédier ainsi à de nombreux retards dans les diagnostics et aux insuffisances voire aux dérives constatées dans les prises en charge actuellement mises en oeuvre, que les ministres de l'éducation nationale et de la santé ont décidé la création de centres de référence sur les apprentissages, dans le secteur pédiatrique des CHU. L'objectif est de mieux articuler les divers organismes et personnes constituant le dispositif de dépistage et de prise en charge de ces troubles, dispositif actuellement trop souvent cloisonné, et de développer, sous l'impulsion des centres référents, un partenariat actif entre les différents acteurs du domaine médical, social et éducatif. Une enveloppe nationale de 10 Millions de francs a été prévue en 2001, destinée à

¹⁵ d'après l'enquête (Quemada- 1997) effectuée par l'Inserm sur l'ensemble des CMPP français,

aider les premiers centres de référence hospitaliers désignés par les agences régionales d'hospitalisation.

1.1.2.5. Certains établissements et services spécialisés dans la prise en charge d'autres types de troubles ou déficiences ont d'ores et déjà créé des places pour enfants atteints de troubles complexes du langage

Le secteur médico-social offre soins et éducation spécialisés, selon diverses formules, aux enfants souffrant de handicaps divers, déficience intellectuelle, troubles du comportement, polyhandicaps, déficiences sensorielles et motrices. Les troubles complexes du langage ne sont pas considérés comme des handicaps au sens du décret de 1956 définissant les différents types et services d'établissements pour enfants handicapés. Néanmoins, d'ores et déjà, certains établissements accueillant des enfants souffrant de déficiences intellectuelles, de troubles du comportement ou de déficiences auditives ont créé des sections bénéficiant parfois d'un agrément officiel de la DDASS pour quelques places de troubles complexes du langage ou plus souvent accueillent ces enfants sans agrément spécifique.

Au 1^{er} janvier 1998, on comptait :

- 1194 instituts médico-éducatifs (IME plus IMPRO) disposant de 73518 places pour enfants souffrant de déficience intellectuelle.
- 345 instituts de rééducation disposant de 16 880 places.
- 87 instituts d'éducation sensorielle pour enfants atteints de déficiences auditives disposant de 7600 places.
- 812 services de soins ambulatoires à domicile (SESSAD et SSEFIS) offrant 18050 places (tous handicaps confondus).

Ces établissements spécialisés accueillent des enfants reconnus comme handicapés par la CDES. En principe, aux termes des textes, cette orientation doit être préalable et l'établissement ne devrait pas refuser une admission. Dans la pratique, l'établissement peut refuser pour manque de places, mais les familles pouvant déposer plusieurs demandes, il est difficile d'évaluer précisément les réels besoins en places, les listes d'attente étant souvent redondantes.

Les CDES, interrogées par la mission sur le nombre d'enfants déscolarisés, et/ou en attente de solution de placement, n'ont pu répondre. Elles évoquent le manque d'informatisation des fichiers, mais il n'est pas certain qu'une amélioration des systèmes d'information suffirait à améliorer la connaissance des besoins et à assurer la démarche de planification.

Les établissements de l'annexe XXIV ont beaucoup modifié les modalités de prise en charge, dans les vingt dernières années: l'internat est devenu plus rare, le semi-internat est proposé en priorité dès que le lieu de résidence de la famille le permet. Les modalités de scolarisation sont, elles aussi, diversifiées: soit il s'agit d'une classe intégrée dans l'établissement et animée par des enseignants de l'éducation nationale, soit au contraire une ou plusieurs classes de l'établissement sont intégrées dans une école ordinaire, les enfants fréquentant l'IME pour les soins, la rééducation, les loisirs, les journées non scolarisées. Soit enfin, l'établissement a développé un service de soins et d'aide à l'intégration scolaire, SESSAD ou SSEFIS, qui assure ses prestations au sein d'une école ordinaire. Les enfants sont alors scolarisés dans une classe intégrée de l'éducation nationale ou avec un contrat individuel d'intégration dans une classe ordinaire. Ainsi les jeunes sourds peuvent disposer d'un codeur ou être assistés par un interprète dans une classe ordinaire, les enfants souffrant de déficiences intellectuelles d'un auxiliaire d'intégration. . . .

Il ne faut pas nier les apports de l'éducation spécialisée, qui prend en charge l'enfant dans sa globalité, en tenant compte des effets de sa déficience sur l'adaptation de la pédagogie, mais aussi des contraintes du soin et de la rééducation dans l'organisation des rythmes scolaires.

Les enfants sont souvent réconfortés par la vie en communauté avec des enfants qui ont aussi une déficience. Ils ne sont pas confrontés à la différence, à l'échec...

Les parents sont déchargés financièrement par une prise en charge à 100% des soins, de la rééducation, des transports voire des loisirs. L'implication demandée à la famille se réduit alors considérablement: pas d'enfant à accompagner, ni à l'école, ni en rééducation, ni même en activité de loisir. C'est ainsi que les avantages de l'éducation en établissement spécialisé peuvent se révéler des inconvénients: l'aspect réconfortant du milieu spécialisé peut comporter un effet régressif; trop d'assistance peut déresponsabiliser les parents. Mais surtout, la spécialisation et l'assistance créent ce que l'on nomme *un effet filière*: un enfant reconnu comme handicapé et scolarisé en établissement spécialisé aura souvent pour seul horizon l'institut médico-éducatif puis l'institut médico-professionnel, lequel débouche généralement sur une activité professionnelle en structure protégée: atelier protégé ou centre d'aide par le travail.

La différence entre les aides apportées par la collectivité selon que l'enfant est reconnu comme handicapé ou non et qu'il bénéficie d'une scolarité en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé joue contre la possibilité d'intégration en milieu ordinaire après une période de rééducation.

Néanmoins, dans le secteur des troubles du comportement comme dans celui des déficits sensoriels, les établissements spécialisés ont beaucoup évolué vers des projets d'intégration en milieu ordinaire. Un institut de rééducation visité par la mission réussit ainsi à réintégrer en milieu ordinaire la majorité des jeunes accueillis.

Enfin, le coût pour la collectivité de l'éducation spécialisée est élevé: le prix de journée sur 220 jours d'un IME pour ce type d'enfants varie entre 700F et 1000F (106,7 et 152,44 euros) soit 150 000 à 200 000F/an par enfant (22865 à 30488 euros); le coût par an et par enfant d'un placement en SESSAD est de 60 000F à 70 000F environ (soit de 9146 à 10670 euros), ces coûts s'entendant hors personnels d'enseignement. Le coût journalier moyen d'un élève dans le premier degré est de 200F¹⁶ et, pour une élève de CLIS, si l'on prend en compte la spécialisation de l'enseignant et l'intervention d'un service de soins spécialisés ce coût moyen s'élève à 480F (73 euros).

A ce jour, la création de SSEFIS et de SESSAD vient souvent en redéploiement de places d'internat ou de semi-internat. Or toute création dans le secteur des troubles complexes du langage devra s'entendre comme une création nette de tout redéploiement, puisque ces enfants ne sont actuellement pas pris en charge. On peut supposer que la demande de places en instituts de rééducation pourrait diminuer grâce à une prise en charge précoce des troubles complexes du langage, qui éviterait la survenue secondaire de troubles du comportement liés à l'échec, mais il est bien difficile de valider cette hypothèse et encore plus d'en chiffrer les conséquences sur la demande en places,- On peut souligner, à titre d'exemple que, dans un institut de rééducation visité par la mission, 19 enfants sur 30 étaient suivis en orthophonie pour des troubles du langage.

1.1.2.6. Le rôle de la commission d'éducation spécialisée est important, mais mal assuré actuellement

La CDES est une commission administrative, prévue par la loi d'orientation en faveur des handicapés de 1975. Elle est composée de représentants des associations, des parents, d'experts, notamment professionnels de l'éducation spécialisée. Elle comprend une équipe technique composée de médecins, psychologues, enseignants. Elle est présidée alternativement par l'inspecteur d'académie et le directeur départemental des affaires sanitaires et sociales.

¹⁶ sources: « l'état de l'école ». octobre 2001. Direction de la programmation et du développement. Ministère de l'Education nationale.

La CDES examine le cas de chaque enfant à partir du dossier qui lui est communiqué. Elle analyse les désavantages résultant des déficiences et en infère un taux d'incapacité.

Elle accorde alors des prestations en espèces, selon le taux ou l'orientation prononcés. Elle prononce une orientation en établissement ou service spécialisé, le cas échéant.

L'allocation spéciale est en principe accordée si l'enfant se voit reconnu un taux d'incapacité de 80% au moins ou s'il est orienté vers un établissement ou service spécialisé. Le montant mensuel de l'AES était de 109,40 Euros au 1^{er} janvier 2002.

Un complément d'AES est accordé, si le taux d'incapacité est de 50% au moins ou si les dépenses engagées sont particulièrement élevées. Il était de 82,05 Euros à la même date.

Aucun enfant ne peut être accueilli en établissement ou service spécialisés hors une décision de la CDES.

En revanche l'orientation en CLIS, a fortiori l'établissement d'un contrat individuel d'intégration ne nécessitent pas le passage en CDES, mais sont proposés par les CCPE.

Enfin, c'est le médecin de la CDES qui est compétent pour accorder, selon une procédure allégée, les aménagements en matière d'examens. Ceux-ci ne sont prévus que pour les handicapés physiques, moteurs et sensoriels.

La rédaction et l'utilisation du guide barème (chapitre 4 relatif aux déficiences du langage et de la parole en annexe 7) correspondent à une conception très moderne du handicap. L'incapacité est analysée comme la résultante pour un enfant donné, à un moment précis, des désavantages causés par sa déficience.

L'appréciation de l'incapacité et encore moins du handicap ne sont donc pas mécaniquement liées à un diagnostic, à une déficience donnée, mais à la mise en situation de celle-ci dans un contexte particulier à chaque enfant.

C'est le chapitre IV -Partie 2 du guide barème qui doit être utilisé pour apprécier les désavantages causés par l'existence de troubles complexes du langage.

« Troubles du langage et de la parole congénitaux ou acquis avant ou pendant l'acquisition de la lecture et de l'écriture.

- Déficience importante (50 à 75%), troubles importants de l'acquisition du langage oral et écrit perturbant notamment les apprentissages et retentissant sur la socialisation.
- Déficience sévère (taux 80 à 95%) troubles sévères et définitifs de l'acquisition du langage oral et écrit rendant celui-ci incompréhensible ou absent. »

Tout enfant souffrant de troubles complexes du langage de type dysphasie ou dyslexie peut donc se voir reconnaître, selon la gravité de ses troubles et leur retentissement sur sa scolarité et sa socialisation des prestations en espèce (AES ou complément). Quand la CDES décide d'une orientation en établissement ou en service spécialisé (SESSAD, SSEFIS), l'AES est accordée même si le taux d'incapacité est inférieur à 80 %.

Nombre de cas ne nécessitant pas une éducation en établissement ou service spécialisé relèvent pourtant d'une AES.

Or, la mission a constaté que bien des équipes de CDES sont mal informées de la réalité des troubles complexes du langage. Aucune, parmi celles interrogées dans les six départements, n'a tenu devant la mission le raisonnement évoqué par la direction générale de l'action sociale (DGAS), responsable de l'application du guide barème.

Certaines s'appuient sur l'arrêté du 2 août 2000 (en annexe 6) qui cite la dysphasie dans les handicaps rares, pour accorder AES ou complément, voire aménagement aux examens.

La DGAS est d'ailleurs bien consciente des besoins de formation des équipes de terrain à l'utilisation du guide barème ainsi que de l'intérêt de leur proposer en ligne un « mode d'emploi » du guide.

Les décisions des CDES sont donc très disparates dans le temps et l'espace : certains parents se voient accorder un complément d'allocation au moment où leur enfant a franchi les étapes les plus dures et suit de manière satisfaisante une SEGPA, d'autres au contraire luttent à mauvais escient contre des décisions d'orientation précoces, faute d'être informés sur la possibilité d'échapper à l'étiquetage définitif de handicapé. Parfois les CDES décident d'accorder des aménagements aux examens et sont alors assaillies de demandes.

Autant qu'un travail à destination des équipes techniques pour les amener à utiliser le guide barème de manière souple et évolutive, il faudrait sans doute casser une représentation du handicap comme état chronicisé et de l'éducation spécialisée comme voie de relégation.

Plusieurs exemples recueillis par la mission montrent pourtant que les parents tentent souvent de « résister » à une proposition de placement en établissement spécialisé, quand il vaudrait mieux parfois commencer par celui-ci pour aborder l'intégration en classe ordinaire avec plus de potentialités.

Sans doute les CDES, si elles sont bien formées à la compréhension des troubles complexes du langage et si les dossiers médicaux qu'elles reçoivent sont mieux documentés, comme c'est le cas pour les enfants évalués en centres de référence, devraient-elles pouvoir jouer pleinement un rôle pivot entre les équipes qui diagnostiquent, celles qui prennent en charge l'enfant à l'école et en soins et la famille.

1.2. Le parcours d'un enfant atteint de troubles complexes du langage s'apparente souvent à un « parcours du combattant »

La mission a analysé, dans les six départements visités, les modalités selon lesquelles les enseignants et les soignants s'impliquaient dans une ou plusieurs des quatre étapes de ce parcours, à savoir :

détection ou repérage,
dépistage,
diagnostic,
prise en charge,

1.2.1. La détection est souvent tardive

1.2.1.1. Définition

La détection consiste à déceler chez les enfants, au moment de l'acquisition du langage oral ou écrit les signes qui préfigurent de difficultés à parler ou à communiquer, à comprendre les mots, à reproduire ou à segmenter les phonèmes, à s'organiser dans l'espace, etc. ; même si ces signes ne permettent pas de faire la différence entre ce qui peut relever d'un trouble d'acquisition du langage ou d'un simple retard, ils doivent alerter sur les capacités de l'enfant à accéder au langage oral entre 3 et 5 ans et au langage écrit entre 5 et 8 ans.

1.2.1.2. La détection survient souvent à un âge avancé

Deux acteurs principaux sont témoins du développement du langage oral chez le jeune enfant: *les familles et les enseignants de maternelle.*

En ce qui concerne les familles, leur capacité de repérage s'avère très inégale, peu de parents ayant une notion précise des compétences correspondant à l'âge de leur enfant, surtout s'il s'agit du premier. En outre, on constate que les familles, même si certaines mères avouent qu'elles ont eu des doutes très tôt, sont réticentes à faire part au maître de leur inquiétude. Ce d'autant qu'elles se trouvent confortées par leur médecin : « ça va s'arranger avec l'âge » est une phrase qui revient fréquemment dans les témoignages recueillis. Celles qui acceptent tôt de prendre conscience que leur enfant a de réelles difficultés vont plutôt spontanément demander un avis « technique » auprès d'une orthophoniste, sans toujours oser en parler à l'enseignant.

En revanche, les enseignants de maternelle repèrent assez vite, au sein de leur classe, les enfants en difficulté de communication ou de langage. De fait, la majorité des enfants orientés pour des troubles du langage vers des professionnels le sont sur conseil des enseignants.

Une fois écartés la timidité, la peur de l'école ou d'autres facteurs inhibiteurs, plusieurs enseignants de maternelle ont signalé à la mission l'appauvrissement du vocabulaire chez les enfants qui entrent en maternelle comme s'ils avaient souffert d'un déficit d'échanges verbal avec leurs parents et d'une absence d'habitude de communication avec leur entourage. .

Si des difficultés sont repérées en petite section, soit entre 2 et 4 ans, les enseignants s'en tiennent la plupart du temps à une observation de l'enfant, sans faire appel au médecin scolaire ni à la famille, si celle-ci n'a pas fait signe de son côté. Cette attitude de « veille » est dictée par le fait que la maturité phonétique ne s'acquiert pas au même rythme chez tous les enfants, et qu'il existe en petite section des écarts d'âge importants¹² (de 1 à 2 années). Toutefois, elle ne dispense pas l'enseignant d'essayer d'entrer en contact avec les parents si la difficulté lui semble importante et persistante (ne serait-ce que pour mesurer la part éventuelle d'un facteur socioculturel ou familial dans cette difficulté), ni d'en parler avec les membres du RASED, qui peuvent l'aider à mettre en place un atelier de langage en petits groupes d'enfants, en fonction de leur niveau de maturité.

En général les retards simples de langage, dans ce cadre, s'amendent en quelques semaines et les enfants timides ou encore inhibés par la mauvaise connaissance du français de leur environnement familial s'épanouissent rapidement ou à tout le moins révèlent l'origine de leurs difficultés personnelles en petit groupe.

Ainsi plusieurs RASED auditionnés par la mission se sont-ils donné les moyens de travailler le plus précocement possible, en « détection-prévention » : un maître G, en collaboration avec l'enseignant, coordonne en petite section des « petits groupes d'observation » avec activités langagières, puis anime une ou deux fois par semaine des ateliers de langage en moyenne section. Cette action, initiée depuis quatre ans par un RASED en Eure et Loire lui permet d'identifier, en milieu d'année de moyenne section de maternelle, 5 à 6% d'enfants « suspects » pour lesquels il conseille un dépistage.

Ces démarches d'observation et de prévention ont pour avantage d'éviter d'inquiéter inutilement ou de culpabiliser les familles, notamment en orientant trop rapidement l'enfant vers une prise en charge connotée de type psychoaffectif, voire psychiatrique, qui peut être mal vécue. Elle a aussi l'avantage de ne pas stigmatiser des difficultés qui peuvent disparaître ou s'atténuer grâce à la mise en oeuvre d'une différenciation pédagogique dès la maternelle, qui prenne en compte en particulier les rythmes de l'enfant.

Après 4 ans, c'est-à-dire à partir de la moyenne section et en grande section de maternelle, la détection est plus orientée *vers un signalement* qui peut aboutir, si tout se passe bien, à un dépistage ciblé.

¹² Rappelons que le taux de scolarisation des enfants de 2 à 3 ans est en moyenne nationale de 34 %, mais qu'il varie de 2,6% à 77% selon les départements.

Vers qui les maîtres orientent-ils les enfants qui présentent des difficultés de langage persistantes ? La plupart du temps vers le RASED, surtout si l'on est en zone urbaine; en zone rurale, vers une orthophoniste libérale ou vers la PMI parfois le CAMSP (en fonction des possibilités qui s'offrent localement). Cette première démarche n'est pas neutre car elle va conditionner l'entrée dans une filière diagnostique et thérapeutique. *Il apparaît important de donner aux « détecteurs de premier niveau » des consignes d'orientation cohérentes et homogènes, quelle que soit leur implantation.* On verra (1.2.2.) que la suite normale de leur observation devrait être plutôt un adressage « neutre » au médecin scolaire.

En effet, entre 4 et 6 ans, c'est-à-dire à l'âge du bilan de santé (grande section/CP), lorsqu'une difficulté dans l'apprentissage du langage se confirme, et *a fortiori* lorsque l'apprentissage de l'écriture se fait péniblement, *un signalement est nécessaire.* Dans l'ensemble, les enseignants de maternelle et de primaire nous sont apparus attentifs, conscients de leurs responsabilités et très demandeurs d'une action en réseau et d'une information fiable sur les signes prédictifs qui pourraient les alerter, au-delà de leur expérience individuelle:

Toutefois certaines attitudes peuvent être responsables d'un retard d'orientation de l'enfant qui aura de graves conséquences sur son parcours: tel cet instituteur « bienveillant », très tolérant, qui entretient des liens réguliers avec la famille, et qui va tout mettre en oeuvre pour se charger à lui tout seul de remédier aux difficultés de l'enfant, retardant d'un an voire de plusieurs années un diagnostic précis et un soutien pédagogique et orthophonique nécessaires. Ce cas est volontiers observé dans des classes à petit effectif et à plusieurs niveaux, en milieu rural, où le même enseignant va suivre l'enfant plusieurs années, sans que la stagnation des apprentissages devienne trop évidente pour l'enfant et son entourage, surtout si ce dernier ne s'en préoccupe pas.

L'étude des dossiers d'enfants (avec une efficacité intellectuelle normale) passés en CDES et placés en IME puis IMPRO, faute de pouvoir leur proposer de solution scolaire de rattrapage compte tenu de leur âge, révèle souvent une scolarité primaire « silencieuse » sans aucun soutien spécialisé, hormis parfois un soutien épisodique du RASED. Ce n'est qu'à 10-11 ans que la CCPE ou les parents s'émeuvent devant un enfant qui ne sait pas lire.

S'il est vrai qu'il faut agir avec retenue pour éviter de déclencher hâtivement des prises en charges abusives, la mission a observé que, lorsque l'entourage éducatif est conscient et alerté de certaines difficultés, les choses se passent beaucoup mieux pour l'enfant.

Une bonne information des enseignants et des familles sur la démarche à suivre est indispensable et ne peut que faciliter l'enclenchement d'un processus décisif pour le déroulement de la scolarité de l'enfant. En particulier les familles choisissent souvent trop vite des solutions d'évitement et les enseignants demandent trop rapidement une aide orthophonique sans qu'il y ait eu à ce stade une investigation assez poussée.

1.2.1.3. Les obstacles rencontrés expliquent les disparités observées selon les départements, voire d'une école à l'autre.

L'enquête a montré que *la détection se fait de manière très inégale* selon les zones géographiques ou au gré d'évènements conjoncturels. Plusieurs faits accèdent cette idée :

- Chaque campagne d'information nationale (diffusion du rapport J.C. Ringard, plan interministériel, émission télévisée, etc.) ou locale (séminaires, colloques, formations des intervenants de première ligne) augmente de manière notable les signalements. Souvent le centre de diagnostic est submergé de demandes, qui sont d'autant plus fondées que les « adresseurs » ont été mieux formés. Ce fait montre que le vivier d'enfants souffrant de troubles complexes du langage non encore repérés est encore important ou peut être circonstanciellement amplifié.

- Les centres recevant des enfants souffrant de troubles complexes du langage sévères ont tous dit qu'ils les recevaient après un premier parcours d'échec scolaire, de recherches par les parents et les intervenants de première ligne d'une explication à un trouble encore mal connu. Ainsi, la mission a reçu des témoignages selon lesquels les enfants fréquentant les sections élémentaires intégrées des Instituts Lonjaret à Châtillon sur Azergues (Rhône), André Beulé à Nogent le Rotrou (Eure et Loire) ou Dysphasia à Paris, arrivent en état de grande souffrance, et présentant des troubles associés de type relationnel et psychique.

Tous les intervenants auprès d'enfants souffrant de troubles complexes du langage font état de cas d'enfants « récupérés » dans des hôpitaux de jour, dans des instituts de rééducation (IR), dans des instituts médico-éducatifs (IME) pour déficients intellectuels. Certes, il peut s'agir de troubles associés, mais souvent, il semble que le trouble du langage aurait pu être détecté et soigné bien plus tôt évitant ainsi l'engrenage pathologique et l'errance thérapeutique .

Des informations recueillies auprès de CCPE et de CDES dans les départements qui ont fait l'objet de l'enquête, il apparaît que c'est l'échec scolaire entraînant un risque d'exclusion qui est souvent le point de départ de la détection du trouble de langage et de la demande de bilan. Le parcours a souvent été très long et le diagnostic arrive beaucoup trop tard. Il y a plusieurs raisons à cela :

- Certains intervenants, enseignants et membres des réseaux d'aide, ont exprimé leur réticence à pratiquer cette détection, et plus encore le signalement conséquent. Souvent, tout est fait pour éliminer d'abord d'autres causes de retard de langage, même quand il apparaît que les signes de l'existence d'un trouble du langage sévère sont réunis: c'est le cas de plusieurs enfants d'une grande ville, pour qui les personnels du RASED ont déclaré qu'ils « souffraient de troubles de la symbolisation ou qu'ils avaient une manière particulière de parler » (phrases avec trois verbes à la suite ou au contraire trois noms ...).
- Nombre d'enfants ont des difficultés scolaires importantes du fait de leur dyslexie sévère ou moyenne, mais suivent tant bien que mal un cursus scolaire, sans qu'aucun aménagement pédagogique leur soit proposé.

La qualité et l'efficacité de la détection sont donc géographiquement inégalement réparties: dans le rayon d'action d'une équipe voire d'un réseau multidisciplinaire qui a la volonté de mobiliser les intervenants sur ce thème, la détection est en général importante et de bonne qualité. En revanche, certains enseignants - et non des plus jeunes dans la fonction - disent ne jamais avoir eu d'élèves atteints de tels troubles et donc n'avoient jamais eu l'occasion d'effectuer un signalement¹³, ce qui statistiquement paraît peu probable, compte tenu de la prévalence de ces troubles.

L'absence d'information des enseignants en ce domaine et de liens avec le milieu médical en est la cause essentielle, mais il faut sans doute ajouter à cela :

- les effectifs parfois élevés des classes de maternelle ne permettent pas de mettre en oeuvre des types de pédagogies adaptées ;
- la formation de base des psychologues scolaires souvent à tendance psychanalytique qui ne leur

¹³ Dans l'enquête menée par Mme PLAZZA, il apparaît que dans certaines écoles, mais surtout dans certaines classes, le nombre d'enfants souffrant de difficultés de lecture est plus élevé que dans d'autres ; il apparaît aussi que ce sont les enseignants de ces classes qui n'ont pas voulu collaborer à l'enquête, en particulier en indiquant quel repérage ils faisaient eux-mêmes. Certains intervenants, notamment certains psychologues scolaires, certains CMPP, en Hauts de Seine notamment, dénie a priori l'existence d'un trouble structurel et préfèrent l'hypothèse sociologique et psychologique. Le trouble du langage est un trouble instrumental, et quoique les CMPP admettent qu'il constitue un bon tiers des motifs de consultation, pas une fois l'hypothèse d'un trouble neuro-linguistique n'est évoquée. En revanche, il est toujours fait état d'un défaut d'investissement des apprentissages. De même dans le Rhône, certains intervenants hospitaliers ont fait état de secteurs géographiques entiers où l'hypothèse d'un trouble complexe du langage n'était jamais évoquée.

permet pas toujours d'appréhender objectivement la nature de ces troubles sous l'angle de la neuropsychologie ou de la psychologie cognitive.

- l'attitude de certains psychologues du RASED, vécue comme culpabilisante, peut conduire certains parents à refuser un bilan des capacités de leur enfant puis le soutien proposé. La mission a pu relever dans les dossiers en CCPE et CDES beaucoup de passages de l'école publique à l'école privée, liés au souci des familles de se libérer de l'intérêt porté à leur enfant par le RASED. Certaines écoles privées ont ainsi conservé pendant des années, parfois jusqu'à 11-12 ans, des enfants dont le retard scolaire s'aggravait, dont l'apprentissage de la lecture stagnait, avec la bienveillance des parents trop contents de voir leur enfant poursuivre sa scolarité en milieu ordinaire, sans être inquiété par une forme de marquage désobligeant. Le phénomène d'évitement ou de fuite a été observé également après des consultations en CMP et en CMPP .
- l'absence de RASED dans certaines zones qui souffrent d'une pénurie de personnel et où d'autres priorités ont été établies pour l'éducation spécialisée: parfois les réseaux n'interviennent en maternelle que ponctuellement et préférentiellement en primaire ;
- la méconnaissance mutuelle des professionnels de la santé et de l'éducation. Des actions massives de formation sont cependant entreprises dans certains départements, qui permettent d'assurer un meilleure coordination entre les diverses interventions et de faire gagner du temps à l'enfant et à sa famille.

1.2.2. Le dépistage est encore peu organisé

1.2.2.1. Le dépistage établit la suspicion de troubles complexes du langage

Le dépistage constitue la deuxième étape du parcours. Il vient après la détection par l'enseignant - ou parfois la famille - d'une « difficulté » portant sur le langage.

Il repose sur un bilan global, à la fois psychologique, somatique et instrumental (évaluation rapide des principales fonctions cognitives, recherche d'un déficit sensoriel) S'appuyant sur les signes d'alerte repérés par l'enseignant, il doit permettre d'identifier les enfants atteints de véritables troubles complexes du langage, en éliminant les autres hypothèses: surdit , autisme ou psychose, d ficiency intellectuelle, pauvret  de stimulation par la famille, inhibition par carence de l'environnement familial.

Le d pistage permet de d terminer ceux, parmi les enfants en difficult , qui devront  tre orient s vers un sp cialiste ou une  quipe sp cialis e, ce qui constituera la 3^{ me}  tape, celle du bilan diagnostique approfondi.

En effet, si un d pistage, effectu  dans de bonnes conditions par un personnel form    cette activit  et dot  d'outils valid s, permet de suspecter fortement l'existence d'un trouble complexe du langage, il ne peut pr tendre   la d livrance fiable de consignes p dagogiques et th rapeutiques adapt es   chaque cas. Il ne permet pas de pr ciser le type et la gravit  du trouble en cause, ni d' valuer celles des fonctions cognitives qui sont d ficientes, celles qui peuvent  tre r educu es avec des chances de progression, celles qui sont pr serv es et sur lesquelles « les r educateurs » vont devoir s'appuyer pour apprendre   l'enfant   d velopper des strat gies d'apprentissage adapt es.

1.2.2.2. Le d pistage, une  tape d terminante pour une orientation vers une « bonne » fili re de diagnostic et de suivi

Il est souvent difficile pour l'enseignant comme pour les parents de bien identifier le professionnel   qui ils peuvent adresser pour d pistage et orientation un enfant chez qui ils constatent des difficult s d'apprentissage. Insuffisamment form , celui-ci peut n'explorer qu'une partie des troubles et passer   c t  d'un trouble complexe du langage, surtout si ce dernier n'est pas pur: il en est ainsi de certains "diagnostics" orthophoniques qui n'identifient pas un trouble cognitif; de diagnostics psychologiques qui, au lieu d'analyser une possibilit  de co-occurrence d'un trouble psychopathologiques et d'un

trouble neurolinguistique les traitent en termes de causalité et orientent l'enfant vers un soutien purement psychothérapeutique.

Les rapporteurs ont relevé, dans leur enquête sur dossiers, nombre de prises en charges sans effet, liées à des diagnostics de première intention incomplets, effectués à la suite d'un dépistage orientant la famille vers une filière mal adaptée.

Le cas de Denis¹⁷, 11 ans, atteint de dysphasie et dyslexie prononcées, témoigne de l'importance de l'orientation initiale et de l'effet filière.

Toutefois, l'intérêt récent manifesté par la communauté médicale et les chercheurs a permis, depuis quelques années, une prise de conscience et un début de décloisonnement de certaines équipes, sous forme notamment de confrontations de cas entre neuropédiatres et psychiatres. Dans le même sens, les rapporteurs ont rencontré sur plusieurs sites des pédopsychiatres qui remettent en cause les diagnostics d'autisme ou de troubles du comportement portés pour des enfants qu'ils suivent en CMP ou en CMPP depuis des mois, voire des années. Des responsables de CDES, reprenant des dossiers relatifs à des placements en IME ou en IR qu'ils avaient conseillés il y a quelques années pour des enfants à QI normaux s'interrogent a posteriori sur le bien-fondé de ces orientations. . .

L'inconvénient majeur d'un dépistage empirique, où le choix du dépisteur serait laissé sur l'initiative de la famille ou de l'enseignant, est l'inégalité de chances pour l'enfant, tant la qualité et la précocité de l'orientation initiale sont déterminantes pour son avenir .

Selon l'attention et les capacités parentales, l'information, l'expérience et la capacité d'observation des enseignants, la qualité du réseau de seconde ligne en termes de disponibilité et d'efficacité, un enfant pourra être rééduqué précocement, dans des conditions très adaptées à son cas ou au contraire développer un échec scolaire massif, des troubles du comportement importants ou une dépression et être orienté en établissement pour déficients intellectuels ou psychotiques sans que personne n'avance à aucun moment l'hypothèse d'un trouble complexe du langage.

1.2.2.3. Les modalités de dépistage différent selon le choix des acteurs locaux

– *Le dépistage est souvent organisé sur des classes d'âge très jeunes, en mélangeant dépistage*

¹⁷ Denis habite une grande ville, à proximité d'un CHU.

Les difficultés de langage ont été signalées par l'enseignant dès le CP, date à laquelle une première demande d'AES a été rejetée par la CDES, au motif «de ne pas stigmatiser l'enfant » Denis a bénéficié d'un soutien du RASED pendant toute sa scolarité primaire (redoublement du CP, puis sans redoublement bien qu'à 11 ans, la lecture fluide ne soit pas acquise.)

Dès 6 ans, Denis est adressé, sur conseil du RASED, dans le service de pédopsychiatrie du CHU, où il sera suivi pendant 5 ans à raison de 3 séances d'orthophonie et 1 séance de psychomotricité par semaine. Pas une fois en cinq ans de ce suivi intensif, Denis n'a été adressé pour avis complémentaire dans le service voisin de neuro-pédiatrie, lequel a mis en place depuis quelques années des bilans multidisciplinaires de troubles du langage, et est depuis 2001 centre de référence. . .

A 11 ans, se pose la question de l'orientation, en SEGPA ou en UPI, compte tenu d'un gros retard scolaire. A cette occasion, un bilan médical approfondi est demandé et le diagnostic de dysphasie avec dyslexie sévère en fin posé. La CDES accorde l'AES.

Commentaires: il apparaît difficile a posteriori de se prononcer sur l'adéquation de la prise en charge suite à l'orientation conseillée. Cet enfant a certes bénéficié d'une rééducation à la fois pédagogique et thérapeutique intensive et prolongée, mais on peut regretter que le bilan pluridisciplinaire ait été aussi tardif; alors que l'enfant était suivi étroitement.

Sans pouvoir préjuger d'une évolution différente si le bilan neuro-psychologique avait été réalisé dès le signalement. ce cas illustre bien l'effet filière et témoigne des cloisonnements entre services et de la difficulté pour les acteurs de confronter leurs hypothèses diagnostiques.

systematique et ciblé

Tous les interlocuteurs au contact quotidien des enfants ont souligné devant la mission l'intérêt d'un dépistage précoce des troubles du langage, s'appuyant sur leur propre expérience acquise selon des modalités diverses en fonction des sites visités. La classe d'âge de la population enfantine choisie pour ces actions de dépistage des troubles du langage oral est très jeune, il s'agit presque toujours de la moyenne section et de la grande section de maternelle, parfois du cours préparatoire.

Deux types de démarches ont été observés, dont le choix par les acteurs locaux semble davantage lié à leur disponibilité et à leur implication sur les troubles en cause qu'à une réelle réflexion sur les avantages comparés des deux types de méthodes :

- *le dépistage systématique*: tous les enfants d'une classe d'âge ou d'une institution donnée bénéficient d'un test de dépistage, plus ou moins approfondi, des troubles spécifiques du langage oral.
- *le dépistage ciblé*: Les professionnels chargés du dépistage ne voient que les enfants préalablement « détectés » qui leur sont signalés.

En fait, on constate que souvent, lorsqu'ils ont choisi cette priorité, les acteurs collaborent dans une démarche *en deux temps*: dépistage systématique en moyenne section et ciblé lors du bilan de six ans.

- *Trop d'acteurs investis dans des missions de dépistage qu'ils maîtrisent mal*

Dès lors que le professionnel chargé de dépister est aussi celui qui a la compétence d'un type de rééducation (pédagogique ou orthophonique ou encore psychologique. . .) le risque existe qu'il fasse un diagnostic incomplet ne prenant en compte que sa spécialité et tente, seul, une prise en charge partielle, n'adressant l'enfant à un centre de bilan multidisciplinaire qu'en cas d'échec.

On ne répètera jamais assez que l'évaluation de troubles complexes du langage est un exercice difficile faisant appel à de multiples compétences, qui suppose une certaine modestie, des outils étalonnés et validés et une adhésion à un travail en équipe.

- *Les personnels des RASED (maîtres spécialisés et psychologues) ne paraissent pas encore bien formés à l'approche instrumentale de ces troubles*
 « la dyslexie, on m'en a parlé 10 minutes au cours de ma formation, la dysphasie, je ne sais pas ce que c'est.. » avoue un maître spécialisé.
 « les outils de dépistage existent, mais les RASED ne s'en servent pas on n'est pas assez cognitif et trop psychanalyste » dit un psychologue de RASED.
 « les RASED, sauf exception, ont du mal à se départir de l'approche psychologique globalisante qu'on leur a enseignée... » constate un médecin de santé scolaire, alerté par une maman culpabilisée par l'attitude suspicieuse du RASED à l'égard de ses compétences maternelles et éducatives.

Ainsi de certains maîtres rééducateurs du RASED expliquant à la mission qu'ils tentaient d'abord de pallier une pauvreté culturelle d'origine sociale, un défaut de symbolisation, une pauvreté lexicale supposée d'origine familiale avant d'adresser l'enfant à un spécialiste pour un diagnostic de trouble complexe du langage.

A leur décharge, il faut rappeler que, comme les enseignants, les personnels des réseaux d'aide ont été mobilisés depuis longtemps pour faciliter l'intégration des enfants souffrant de difficultés voire de handicaps, en milieu ordinaire. Celle-ci, dans la plupart des cas se fait selon un processus de tolérance maximale: plus longtemps l'institution scolaire « supporte » l'enfant, et plus longtemps l'enfant supporte l'institution, meilleure est l'intégration. L'orientation vers des structures ou des services spécialisées, même intégrés partiellement en classe ordinaire est en quelque sorte le premier signe du handicap.

Or dans le cas des troubles complexes du langage, ne faudrait-il pas inverser le point de vue ? En effet, rien ne sert de garder un enfant le plus longtemps possible dans une classe ordinaire, si l'enseignement qui lui est dispensé ne tient pas compte de sa difficulté spécifique. C'est justement parce qu'il n'est pas pris en compte que le trouble de l'apprentissage du langage écrit dans tous les cas et du langage oral quand il n'est pas trop sévère, va devenir un handicap. C'est en situation d'apprentissage normale que l'enfant qui souffre d'un trouble de l'apprentissage va se trouver en difficulté. C'est donc à cette situation « normale » qu'il s'agit de remédier.

Quant aux psychologues scolaires, ils sont en position ambiguë. Ils souhaitent s'impliquer dans le dépistage, mais décrivent les outils dont ils disposent comme inadaptés à leur pratique. Ils sont amenés pour certains à construire eux-mêmes leurs outils, à partir de diverses batteries classiques dont aucune ne les satisfait tout à fait. Les rapporteurs ont ainsi constaté, dans plusieurs circonscriptions, des dépistages de troubles du langage effectués par des psychologues de RASED à l'aide d'outils adaptés localement (dont la fiabilité n'est pas assurée) de leur seule initiative et sans que les résultats de leurs tests aient été croisés avec ceux de tests complémentaires relevant d'autres professionnels évaluant d'autres fonctions,

Par ailleurs, ils ont eux-mêmes souligné les réticences des familles à accepter un bilan par un professionnel « psy » ; le psychologue scolaire est perçu par certains parents comme celui qui oriente vers l'enseignement spécialisé, ils préfèrent consulter en bilan un orthophoniste libéral.

Il est vrai qu'un certain nombre de psychologues scolaires persiste à inscrire les troubles complexes du langage dans un champ large incluant une forte dimension psychologique, participant ainsi à la défense de conceptions idéologiques qui cultivent la confusion autour de ce problème; au prétexte d'une prise en charge globale, ils interviennent d'abord sur le champ psychologique avant de s'inscrire en cas d'échec dans une démarche instrumentale. Le travail de *prévention-rééducation effectué par le psychologue en lien avec le maître spécialisé du RASED peut même constituer un frein à un signalement*, repoussé jusqu'au stade où le retard ne peut plus être toléré. L'analyse des dossiers présentés en CCPE et en CDES a permis à la mission de noter la fréquence de telles situations.

- *les médecins libéraux*, généralistes et pédiatres, avouent être peu sollicités par les familles pour un tel dépistage, peu formés au choix des outils et à la passation des tests, démunis face au choix d'une orientation et peu enclins à la disponibilité que suppose la coordination d'une prise en charge faisant intervenir diverses professions. Les plus honnêtes manifestent un faible enthousiasme à l'idée du temps que suppose un travail en réseau avec les enseignants et les orthophonistes et notamment l'organisation de réunions de synthèse sur un cas individuel.

Peu de médecins libéraux disent pratiquer à leur cabinet des tests cognitifs instrumentaux, au-delà du dépistage d'une surdité. Seuls certains pédiatres, proches d'un centre hospitalier de référence qui leur a dispensé une formation (deux séances de 3 heures en moyenne dans le cadre de la formation continue), utilisent la batterie RTL4, moins souvent la BREV (fiche en annexe 8) dont la passation - 1/2 heure - est peu compatible avec le temps moyen de consultation en exercice libéral.

- *la PMI et le service de santé scolaire*: la mission a pu constater de la part des médecins de PMI et de santé scolaire une prise de conscience de l'importance de ce problème et de la réponse insuffisante qui lui est apportée pour ce qui les concerne, en termes de dépistage et d'orientation. Sur tous les sites visités, des efforts d'information et de formation sont entrepris depuis peu par le service départemental de santé scolaire, mais aussi, à des degrés divers, par les conseils généraux en direction des personnels de PMI (médecins et puéricultrices).

Dans certains cas, des actions concertées de dépistage sont menées par l'un ou/et l'autre des acteurs de santé publique.

- en Eure et Loire, dans le Rhône, les équipes de PMI font un bilan de langage systématique en

moyenne section de maternelle, en utilisant la batterie RTL4, à laquelle tous les médecins de PMI ont été formés. Ces mêmes enfants sont signalés au médecin de santé scolaire lors du bilan de 6 ans, ils font alors l'objet d'une évaluation de leurs troubles; une synthèse avec la famille et l'enseignant permet de faire le point sur le suivi des conseils et l'évolution par rapport à l'année précédente.

A ce jour, le service de santé scolaire d'Eure et Loire estime son taux de couverture à 80 - 90% des enfants de six ans; le pourcentage d'enfants dépistés par ses soins, conjointement à ceux de la PMI, oscille entre 4,6 et 5,5%. Les familles des enfants ainsi dépistés reçoivent un courrier leur conseillant un bilan auprès d'une orthophoniste ou en centre de référence pour les cas paraissant d'emblée complexes ou sévères.

- En Marne, c'est aussi en moyenne section qu'intervient la PMI, mais en deux temps : les puéricultrices de PMI font, en concertation avec les instituteurs, une présélection « large » des enfants, sur la base d'un test d'audition et d'un test simplifié de langage. Le médecin de PMI n'examine donc, selon les écoles, que 40 à 80% des enfants (cette large fourchette semble liée à la plus ou moins grande expérience des puéricultrices en ce domaine) Dès ce stade, il adresse, s'il l'estime nécessaire, un avis d'orientation à la famille vers le CAMSP, ou le CMPP, ou l'orthophoniste libéral, selon l'offre de soins locale. Trois mois plus tard, les puéricultrices de PMI reprennent contact avec les familles concernées, elles ont constaté que celles-ci ont fait une démarche de soins dans environ 80% des cas. En grande section, lors du bilan de santé scolaire, les enfants dépistés par la PMI sont signalés au médecin pour contrôle de leur langage. Tous les médecins scolaires du département ont été formés à Grenoble selon la méthode du Dr Zormann, ainsi qu'à la passation de la batterie BREV. Ils insistent sur l'impossibilité d'assurer des dépistages systématiques, compte tenu de leur faible disponibilité et se félicitent de cette sélection effectuée préalablement par les enseignants et la PMI.
- Dans d'autres départements, à l'inverse, la PMI n'organise pas de dépistage systématique. La démarche retenue par les enseignants de maternelle, en cas de suspicion, paraît variable, dépendante des relations personnelles et de la confiance que témoigne l'enseignant aux divers acteurs susceptibles d'effectuer un dépistage fiable sans heurter la famille. Certains signalent l'enfant détecté à la personne du RASED qui lui paraît la plus expérimentée ou la plus accessible, d'autres conseillent directement à la famille l'orthophoniste libéral ou la PMI, d'autres attendent le passage du médecin de santé scolaire lors du bilan de six ans.

1.2.2.4. L'évaluation des actions de dépistage est trop souvent négligée, malgré une récente mobilisation des personnels de santé scolaire

Les troubles complexes du langage, on l'a vu, constituent une déficience perturbant les apprentissages scolaires et la communication avec la famille et l'entourage, bien plus qu'un problème de santé. Il n'est donc pas étonnant que les plus concernés par le dépistage soient les médecins de PMI et les médecins de santé scolaire (et non les médecins libéraux).

La mission a constaté que, depuis ces toutes dernières années, de gros efforts sont menés par le service départemental de santé scolaire, notamment en termes de formation à la passation des tests de dépistage de ces troubles et à l'appréhension de ce problème dans ses multiples formes. Le bilan systématique de santé de 6 ans dont le taux de couverture est actuellement de 92%, intègre de plus en plus souvent une exploration des capacités langagières de chaque enfant.

Les actions de dépistage menées en ce domaine par *les équipes de PMI* à l'occasion du bilan de 3-4 ans apparaissent beaucoup moins systématiques et moins homogènes dans le niveau de formation des intervenants, la disponibilité allouée à ce dépistage, le choix des outils. Le taux de couverture du bilan de 3-4 ans apparaît très variable selon les départements, mais aussi au sein d'un même département, selon les priorités que se fixe le médecin de circonscription. Ainsi, en fonction des caractéristiques de

la population desservie et de ses besoins les plus urgents, la PMI peut décider de privilégier la prévention et le dépistage du saturnisme, ou la prévention des maltraitances ou encore l'éducation sanitaire et la prévention des caries. Dès lors qu'elle est dépendante du financement par une collectivité, une action qui est présentée comme une expérience ponctuelle risque d'être interrompue l'année suivante, ce qui nuit à un investissement à long terme des équipes.

Le dépistage en deux temps, par la PMI en moyenne section, par la santé scolaire à 5-6 ans, ne peut être « rentable » que si les deux étapes sont étroitement articulées, le médecin de santé scolaire venant contrôler à 6 ans l'évolution des acquis et comparer les résultats des tests cognitifs à ceux obtenus par son collègue de PMI un an plus tôt. Or, on constate que la transmission au médecin scolaire des informations relatives aux enfants identifiés comme suspects par la PMI n'est pas toujours effectuée selon des procédures réglées, faute d'échanges formalisés entre enseignants, PMI et santé scolaire, débouchant sur un projet de suivi et d'évaluation coordonné; la coopération entre professionnels laisse à désirer, au risque de perte d'informations, d'actions inutilement redondantes, de signalements non suivis d'effet ou au contraire de stigmatisations abusives.

La mission regrette qu 'aucun des six départements, en dépit d'expériences intéressantes, n'ait établi de plan de dépistage concerté sur plusieurs années entre PMI et Santé scolaire" incluant tant une évaluation en termes de prévalence des troubles dépistés qu'un suivi-évaluation des résultats sur les apprentissages.

1.2.2.5. Le dépistage systématique offre une fausse sécurité

Les avantages du dépistage systématique précoce sur tous les enfants d'une tranche d'âge, éventuellement en deux temps, à 4-5 ans, puis à 6 ans, sont théoriquement importants, puisqu'il permettrait d'adresser précocement, pour un bilan diagnostique approfondi et une orientation vers une filière de rééducation adaptée, tous les enfants suspects de troubles complexes du langage, avant que l'échec scolaire ne les fasse souffrir .

Toutefois, la mise en oeuvre pratique de cette méthode paraît fort délicate et n'est pas sans inconvénients :

- un bilan de dépistage de troubles du langage effectué par un professionnel entraîné demande au minimum 3/4 heure (tests et examen médical) or les médecins scolaires sont déjà débordés par le nombre d'enfants à examiner et les divers domaines à explorer systématiquement sur lesquels leur attention est appelée au fil des années et des textes réglementaires.
- la fiabilité de tests rapides qui permettraient de réduire le temps alloué à ce dépistage (batteries en version abrégée) n'est pas totale, et le risque de faux positifs et faux négatifs est réel.
- la formation à la passation des tests nécessite au moins trois jours et un certain entraînement. Tous les personnels -médecins ou paramédicaux- prétendant effectuer le dépistage de trouble du langage devront bénéficier d'une telle formation qui ne peut en aucun cas être réduite
- l'effet de mode passager est à craindre, la disponibilité réduite des personnels chargés des dépistages les amenant à évoluer dans leur choix d'actions prioritaires: dépistage systématique des troubles du langage pendant une période, puis retour sur les déficits sensoriels, puis analyse des conditions de vie à l'école, puis conseil individuel etc.

Un dépistage systématique n'offre qu'une fausse sûreté si les outils utilisés ne sont pas totalement fiables, si les tests sont passés trop rapidement, dans de mauvaises conditions, si les personnels qui effectuent les tests ne sont pas formés à leur passation, mais aussi à leur compréhension théorique. En outre, il s'avère de faible intérêt si les étapes ultérieures au dépistage n'ont pas fait l'objet de procédures de suivi et d'évaluation élaborées en concertation, et explicitées aux personnes en contact quotidien avec l'enfant (enseignants, RASED mais aussi familles)

En fonction des possibilités actuelles du service de santé scolaire et notamment de ses ressources en personnel, variables d'un département à l'autre mais rarement pléthoriques, il apparaît que la fixation d'objectifs trop ambitieux conduirait à l'échec. L'enquête menée sur le terrain nous incite à nous en tenir à un modeste principe de réalité, dans le premier temps de montée en charge de l'action, et à compter avec la capacité d'adaptation des structures par elles-mêmes et la motivation des personnels. Un dépistage systématique des troubles complexes du langage pratiqué dans de bonnes conditions nous paraît peu réalisable, sinon au détriment d'autres actions tout aussi importantes.

1.2.2.6. Un dépistage ciblé bien organisé apparaît plus sûr

Un dépistage ciblé, sur les enfants repérés par les enseignants, après une phase d'observation et d'échanges avec la famille, apparaît beaucoup moins consommateur de temps, et probablement tout aussi efficace, avec l'avantage de l'interactivité avec les familles.

Le médecin de santé scolaire semble, par sa proximité, sa formation, sa connaissance du milieu, le plus apte à effectuer ce dépistage, sous réserve on l'a vu d'une formation complémentaire actuellement largement dispensée au sein de ce corps.

La participation de la PMI à un dépistage en deux temps, telle qu'elle est observée dans plusieurs départements visités, doit être encouragée et recherchée dès lors qu'il s'agit d'une action concertée avec la santé scolaire et le corps enseignant. Cette action doit s'intégrer dans un projet commun établi par des personnels bénéficiant de formations communes délivrées par des enseignants référents de qualité, travaillant selon une « culture » commune. Ces personnels doivent être dotés d'outils nationaux validés, dont l'élaboration a pris en compte leurs expériences et leurs remarques, ce qui aide à leur appropriation et devrait permettre d'éviter le recours à des outils « bricolés localement »

Chaque intervenant - enseignant ou soignant - dans cette action en deux étapes, détection puis dépistage, doit assurer à son niveau la circulation des informations, comprendre et adhérer à l'ensemble de l'action pour garantir sa cohérence. Toutefois, le rôle et l'apport de chacun, tout comme les limites de sa compétence doivent être clairement spécifiés et acceptés.

Un dépistage par la santé scolaire à tout âge

Pour autant, faut-il cantonner ce dépistage ciblé à la seule classe d'âge des 5-6 ans ? en d'autres termes, pourquoi un enfant qui a échappé au dépistage de troubles du langage lors du bilan systématique de santé de 6 ans, ne serait-il pas adressé au médecin de santé scolaire dans le courant de sa scolarité primaire ?

Il est fréquent et regrettable, de constater que, dans l'esprit des enseignants en général, le médecin scolaire n'est pas un interlocuteur habituel en dehors des bilans de santé systématiques. Peu le considèrent comme un intervenant médical à part entière, en dehors du domaine prévention-éducation sanitaire.

Les médecins de santé scolaire eux-même, presque tous en cours de formation au dépistage des troubles du langage, ne semblent guère avoir mené de réflexion ni sensibilisé les enseignants à une autre forme d'intervention qu'ils devraient pourtant pratiquer dans les écoles: le dépistage des troubles complexes du langage par la santé scolaire «sur adressage» à la demande de la famille et de l'enseignant.

Or, cette intervention éviterait sans doute des prises en charge orthophoniques trop précoces déclenchées sur initiative pressante des familles ou à l'inverse des retards ou des orientations inadaptées, génératrices de souffrances et de coûts inutiles.

Un dépistage inscrit dans une démarche de suivi :

Un dépistage n'a de sens que s'il débouche sur une remédiation pédagogique préventive (dans le cas où le trouble du langage semble léger) ou sur une orientation vers une structure de diagnostic compétente (dans le cas d'une forte présomption de trouble complexe du langage).

Il faut cependant être bien conscient de l'amplitude des besoins de rééducation pédagogique et thérapeutique que va révéler un tel dépistage précoce. S'il s'avère correctement organisé dans toutes les écoles, il va permettre d'identifier un grand nombre d'enfants porteurs de troubles de gravité diverse, qui jusqu'ici étaient considérés comme paresseux ou déficients intellectuels ou atteints de troubles psychologiques. Les centres de diagnostic peu à peu mis en place dans les hôpitaux ne sauraient accueillir tous ces enfants dès l'âge de 5 ans, à la suite d'un dépistage en moyenne section par la PMI par exemple. Un « tri » coordonné s'avère nécessaire, pour la bonne utilisation des structures et compétences respectives.

En ce sens, les rapporteurs ont eu connaissance d'une action qui se met en place sur 9 écoles de Côte d'Or, associant le médecin de santé scolaire, la psychologue scolaire et les enseignants. L'objectif est la prévention et la détection précoce en grande section, en repérant les enfants qui en présentent des *signes prédictifs* (10% de la population de cette classe d'âge). Ces enfants ciblés bénéficieront alors d'une remédiation pédagogique sur la base d'exercices codifiés, tous les conseillers pédagogiques et les enseignants de ces 9 écoles devant être formés à la remédiation en 2001-2002. Ces enfants passeront ensuite un bilan d'évaluation en CP, qui devrait permettre au médecin de santé scolaire d'identifier les réels troubles complexes du langage à adresser au centre de référence, à l'inverse de simples retards de maturation phonétique.

Ce travail mérite d'être évalué: il pourrait constituer une méthode intéressante de sélection en amont des centres de référence, lesquels signalent déjà un engorgement important avec des délais de 1^{ère} consultation allant de 6 mois à 1 an. Il pourrait aussi remédier à des situations de souffrance vécues par certains enfants et à l'engrenage des troubles secondaires du comportement: un pédo-psychiatre dit recevoir en consultation des enfants de plus en plus jeunes (3-4 ans), «véritablement paniqués par l'école, parce qu'ils se sentent nuls, rejetés par un système qui n'accepte pas leur différence de maturité, leur léger décalage par rapport aux compétences moyennes de la classe et aux niveaux d'apprentissages exigés. Ces enfants vont très précocement « fixer » des peurs, qui entraînent des blocages et enkystent des difficultés.

1.2.2.7. Les outils de dépistage ne sont pas toujours validés ni adaptés à la pratique du terrain

Beaucoup d'interlocuteurs ont insisté sur leur difficulté à trouver des outils de dépistage adaptés à leur exercice, à tel point que certains psychologues de RASED, en Côte d'Or notamment, ont fabriqué, en collaboration avec les maîtres spécialisés, une batterie de tests qui leur convient bien, et qu'ils utilisent depuis plus de dix ans. Sans porter de jugement sur cet outil local qu'elle n'a pas étudié, la mission s'interroge sur l'hétérogénéité des tests utilisés dans les divers sites, dont la plupart n'ont pas fait l'objet et d'évaluation.

Interrogés sur l'intérêt de la mise à leur disposition d'un outil national, sous forme d'une batterie de tests étalonnée, validée sur de longues séries dans le cadre de la mission de recherche confiée aux centres de référence, les psychologues répondent qu'ils y sont favorables, sous réserve que les centres de référence sollicitent la participation de personnels de RASED appelés à la passation de ces tests et intègrent bien dans leur réflexion l'expérience des RASED.

Là encore, on sent la méfiance des acteurs de terrain à l'égard des experts, éloignés et peu à l'écoute des difficultés que posent ces enfants au quotidien.

Les médecins de santé scolaire et de PMI semblent se satisfaire des quelques batteries les plus connues, leur institution les incitant à aller se former auprès de l'équipe qui a élaboré la batterie ou la méthode choisie, à la passation de ces tests et à ce qu'ils peuvent en attendre. Ainsi en Eure et Loire, au cours des 5 dernières années, tous les médecins de PMI ont été formés à l'utilisation de la batterie RTL4 (annexe 8). En Côte d'Or, tous les médecins et infirmières de santé scolaire ont bénéficié d'une formation au dépistage par la méthode préconisée à Grenoble (Dr Zormann)

Les batteries de tests qui semblent à l'heure actuelle les plus utilisées sont la BREV, la RTL4 et la batterie dite Zormann (annexe 8) Un groupe de travail vient d'être constitué par la direction générale de la santé pour étudier et valider les outils à mettre à disposition des équipes; certains projets d'évaluation pourraient être menés dans le cadre des PCRH.

Il est à cet égard regrettable que le projet, visant à valider sur des séries d'enfants atteints de troubles complexes du langage la batterie BREV, par ailleurs déjà commercialisée (presque 100 Euros) et largement utilisée, n'ait pas été retenu par la DHOSS en 2001. Même si on peut s'interroger sur le montage financier qui consisterait à faire financer par des subventions publiques un produit de grande commercialisation.

Il est en tout cas nécessaire que les batteries de tests utilisées soient, préalablement à leur mise sur le marché, scientifiquement évaluées et que ceux qui les font passer soient formés correctement. Et de tels tests, passés sur un temps bref (moins d'une heure) doivent bien avoir pour vocation d'établir une suspicion de troubles complexes du langage et non pas de poser un diagnostic précis des niveaux de fonctions déficitaires.

1.2.3. Le diagnostic approfondi relève d'une équipe pluridisciplinaire

1.2.3.1. Le diagnostic doit préciser les fonctions atteintes

Le dépistage, on l'a vu, permet de suspecter l'existence d'un trouble complexe du langage. Le diagnostic vient, à la suite du dépistage, confirmer- ou infirmer l'hypothèse soulevée. Mais il appartient aussi au diagnostic de décrire très précisément les fonctions défaillantes, ainsi que les troubles éventuellement associés ou générés.

Si le dépistage a été effectué dans de bonnes conditions de compétence et avec les outils appropriés, les enfants suspects de tels troubles ont déjà été identifiés; seuls ces enfants devront bénéficier aussi tôt que possible d'un «diagnostic» approfondi.

Le diagnostic va donc bien au-delà de la confirmation à la famille d'une déficience appelée du terme générique de troubles du langage, il vise à un double objectif :

- assurer une expertise de ces troubles par une évaluation fine faisant appel à des compétences pluridisciplinaires articulées en équipe,
- élaborer, à l'intention des professionnels de proximité qui seront chargés de la prise en charge, des préconisations thérapeutiques et pédagogiques individualisées au cas de chaque enfant.

Ce deuxième objectif est tout aussi important que le premier, car il est un gage d'efficacité de la prise en charge ultérieure, et de l'articulation des interventions enseignants-soignants .

Trop de familles ont décrit à la mission leur soulagement à l'énoncé d'un diagnostic précis, les déchargeant du poids d'une culpabilité parfois entretenue depuis des années par les intervenants auprès de leur enfant; soulagement, hélas, de courte durée, lorsqu'au retour dans leur village ou leur ville éloignée du centre référent, l'enseignant et les soignants ont repris strictement à l'identique leurs activités de soutien à l'enfant, faute d'informations précises sur les stratégies à adopter.

Encore le diagnostic précis n'est-il pas toujours porté, les centres référents étant de création récente et encore peu connus. Témoin de cette nécessité d'informer mieux les familles, le cas d'Anatole, dyslexique, dont la mère a eu bien du mal à localiser le centre référent alors que l'enfant avait été suivi pendant deux ans dans un autre service du même CHU. (cas n° 2 en annexe 4).

1.2.3.2. Les acteurs du diagnostic, nombreux et dispersés, proposent des prestations de qualité très inégale

Entre l'étape du dépistage et celle de la prise en charge, l'analyse des dossiers souligne la grande disparité de pratiques en matière de diagnostic et d'orientation. Les rapporteurs ont eu connaissance de fréquentes initiatives mal adaptées liées tantôt à un souci de ne pas engager l'enfant précocement dans une filière médicale, plus souvent dictées par des réticences corporatistes et par une crainte de «rétention du patient».

Certes, la création des centres référents va améliorer la professionnalisation de l'étape diagnostique, mais ces centres sont encore peu nombreux, mal repérés tant par les professionnels que par les familles; ils suscitent encore la méfiance de certaines équipes de terrain, mal informées sur les missions respectives dévolues à chacun.

Jusqu'à ce jour, en tous cas, les professionnels qui posent les diagnostics de troubles complexes du langage oral et/ou écrit sont nombreux et dispersés, et la qualité de leurs prestations fort inégale.

Bien souvent, un type d'intervention est décidé et mis en oeuvre à la suite d'un «diagnostic» porté par un professionnel qui s'estime à lui seul compétent et prend l'initiative d'une prise en charge qui va parfois se poursuivre plusieurs années. La famille lui fait confiance, ce d'autant qu'elle n'a aucune compétence pour remettre en cause la démarche.

dans le contexte de l'école: si les médecins scolaires ne vont pas au-delà d'un dépistage et adressent à des professionnels plus avertis pour diagnostic, certains psychologues scolaires et maîtres rééducateurs de RASED n'ont pas cette modestie et n'hésitent pas à « éliminer » ou reporter le diagnostic de troubles complexes du langage, sans solliciter d'avis complémentaire.

Le diagnostic, lorsqu'il est enfin redressé quelques mois ou années plus tard, est ressenti par eux comme «imposé par le pouvoir médical », ou encore comme une «stratégie parentale pour dénier un trouble psychologique¹⁸».

- les acteurs de diagnostic libéraux: les orthophonistes confondent trop souvent bilan orthophonique et diagnostic approfondi d'un trouble complexe du langage. Bon nombre d'orthophonistes reconnaissent ne pas être bien formés au diagnostic des troubles complexes sévères du langage oral et au choix d'une rééducation adaptée. Ils se sentent beaucoup plus à l'aise face à une dyslexie simple sans dysphasie. En outre, pour peu que l'enfant ait des troubles associés ou générés par son trouble -sans que l'orthophoniste soit toujours capable de les identifier- la prise en charge devra dépasser la seule rééducation orthophonique. Or paradoxalement, ce sont eux qui, dans la plupart des cas, effectuent seuls le premier « diagnostic » et prennent seuls la responsabilité de l'orientation thérapeutique.

Ultérieurement, le renouvellement des séances d'orthophonie sera certes soumis à prescription médicale, mais dans la pratique, il s'agit là d'une pure formalité, le plus souvent le médecin, peu concerné, se contentant de suivre les indications de l'orthophoniste.

- les acteurs institutionnels

¹⁸ témoignage oral d'une psychologue scolaire

Les institutions de deuxième ligne, essentiellement CAMPS, CMPP et CMP ne disposent généralement pas de l'ensemble des compétences nécessaires à l'établissement de ce diagnostic: la disponibilité en neuropsychologue est rare; celle des orthophonistes est réduite et ils ne sont pas tous formés à une démarche diagnostique en équipe. Si le pédopsychiatre, présent dans ces institutions, est apte à pratiquer un diagnostic différentiel avec une psychopathologie mentale, il n'est que rarement formé à la détection de troubles neurolinguistiques ou cognitifs (en annexe 4 le cas n° 7 de Denis, suivi 5 ans en service de pédopsychiatrie du CHU avant d'être adressé pour bilan neurologique au centre de référence dans le service voisin).

1.2.3.3. Les centres de référence ont été créés pour assurer la qualité du diagnostic

Des investigations menées par la mission auprès des experts, il apparaît que l'étape diagnostic : est une affaire de spécialistes, réunis autour de l'enfant en équipe multidisciplinaire,

- n'est pas figée mais peut être remise en cause en cours d'évolution,
- est nécessairement référée à un suivi de la prise en charge,
- suppose des interactions avec les équipes d'amont (détecteurs, dépisteurs) et d'aval (enseignants, orthophonistes, psychomotriciens et psychologues, médecins) et bien sûr familles.

C'est bien la vocation des centres de référence sur les troubles spécifiques d'apprentissage du langage dont la reconnaissance s'appuie sur le cahier des charges inscrit dans la circulaire du 4 mai 2001 en annexe 9.

Toutefois, avant que l'administration centrale n'incite les services hospitaliers à se mobiliser en tant que référents, des équipes multidisciplinaires s'étaient déjà constituées, dans des services hospitaliers, universitaires ou non, dans des CMPP, des secteurs de pédopsychiatrie, des instituts pour jeunes sourds.

La démarche de "reconnaissance" de centres est donc venue dans certains cas labelliser des pratiques existantes, ailleurs ce sont de nouvelles équipes qui ont pris ce domaine en charge. La répartition des équipes est pour l'instant peu équilibrée, toutes les régions n'étant pas dotées. En 2001, quinze centres référents ont reçu le «label» et le soutien financier du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, une dizaine d'autres le recevront en 2002 (liste consultable sur le site web du Comité français d'éducation pour la santé).

Il faut rappeler que la mission d'expertise diagnostique confiée à ces centres ne pourra pas couvrir l'ensemble des enfants de la région présentant des difficultés d'apprentissage du langage écrit et oral, ce qui dépasserait les capacités des équipes spécialisées et serait inutile et coûteux. Un dépistage efficace en amont, dont les modalités auront établies en concertation entre le centre référent et les acteurs de détection et de dépistage, doit avoir préalablement éliminé bon nombre d'enfants dont les difficultés relèvent d'autres facteurs ou déficiences.

1.2.3.4. Un centre de référence est un expert pour le diagnostic et les préconisations qui en résultent

Le centre de référence doit être dirigé par *un médecin expert dans les troubles complexes du langage, entouré d'une équipe multidisciplinaire* : pédopsychiatre et neuropédiatre, psychologue clinicien et neuropsychologue, orthophoniste, psychomotricien et enseignant spécialisé.

a/ Sa vocation primordiale est *l'expertise diagnostique et thérapeutique*, en consultation ou plus souvent en hospitalisation de jour (un bilan diagnostique approfondi demande souvent une pleine journée voire deux jours)

L'évaluation des différentes capacités linguistiques, cognitives générales, attentionnelles, mnésiques, visuo-spatiales et exécutives est étroitement associée à l'appréciation du retentissement scolaire et

psychoaffectif. Elle sert à l'élaboration d'un projet thérapeutique individualisé et repensé en fonction de l'évolution de l'enfant.

b/ *Ces centres de référence ne doivent pas assurer le suivi prolongé* des enfants qui leur sont adressés pour bilan. Il doit en revanche *assumer un rôle de conseil* rapproché pour les professionnels qui le sollicitent ainsi que pour les familles¹⁹

Il s'agit là d'une préoccupation exprimée par certains orthophonistes libéraux et institutions, notamment les CMP qui craignent une concurrence.

La neutralité et le respect strict de la déontologie doivent être des règles de fonctionnement de base. Le faible nombre des centres référents ne leur permettrait d'ailleurs pas d'assurer des suivis. La durée d'attente des premières consultations pour bilan est actuellement de plus de six mois dans la plupart des centres (12 à 18 mois à Lyon). Ceci peut s'expliquer par la très récente montée en charge de ces centres et par leur succès grandissant auprès des équipes de terrain, notamment des CDES, lorsque l'articulation a été soigneusement préparée. Ces délais, qui pénalisent les enfants en retardant parfois d'une année scolaire le début de la rééducation concertée, doivent impérativement être réduits.

Ce n'est que dans de rares cas très complexes, et toujours à la demande et en relation avec les soignants de proximité, que le centre de référence pourra proposer des interventions de deuxième recours dans des situations difficiles, pour des enfants chez lesquels la rééducation entreprise s'avère décevante.

c/ Toutefois, la mission a constaté que quelques -rares- centres de référence, bien dotés en personnel (CHU de Kremlin-Bicêtre, hôpital de Garches) assuraient, outre l'expertise diagnostique, une autre mission: *la prise en charge thérapeutique et pédagogique en hospitalisation de semaine et de jour.* Celle-ci ne concerne qu'une partie très étroite et bien ciblée de la population d'enfants atteints de ces déficits, pour qui la complexité et l'intensité de la prise en charge pouvaient justifier, en l'absence d'autres solutions, des soins permanents dans l'unité²⁰.

La mission recommande que des évaluations longitudinales de tels suivis, s'ils étaient perpétués soient menées.

d/ Le centre de référence doit développer *la recherche et l'évaluation et proposer diverses formules d'enseignement :*

Un centre de référence doit être à la pointe des progrès en terme d'évaluation (élaboration de batteries de tests, validation) et de soins (élaboration et validation de protocoles thérapeutiques) .

Un reproche constant énoncé par les interlocuteurs de la mission porte sur l'absence d'évaluation des diverses stratégies de prise en charge en termes de résultats sur les apprentissages. On peut d'ailleurs noter à ce propos que le coût comparatif de ces prises en charge n'a guère été étudié, sans parler d'études coût-efficacité. . .

¹⁹ Citons l'initiative appréciée du centre de référence de Reims, qui après l'énoncé du diagnostic, diffuse aux familles un document répertoriant les aménagements scolaires dont l'enfant peut bénéficier (annexe n° 10) Ce document, qui pourrait être complété, a permis à une famille de venir à bout des réticences d'un directeur d'établissement, peu soucieux de s'adapter aux difficultés spécifiques de l'enfant.

²⁰ Les expériences récentes ont démontré qu'une hospitalisation temporaire pouvait, en situation d'échec scolaire important, aider à éviter des placements inadaptés. Les rapporteurs ont entendu des discours fort contradictoires sur les bénéfices ou les désavantages de ces prises en charge en hospitalisation. Certains enfants, qui ne se sentent pas du tout malades, supportent mal une hospitalisation de semaine prolongée sur une voire deux années scolaires, surtout lorsque leur famille habite à distance (en témoigne le cas n° 6 de Lea en annexe 4, relatant des parcours d'enfants atteints de troubles graves).

Il s'agit là de thèmes de recherche à mener en priorité, dont les applications devraient être rentables pour les enfants concernés comme pour la collectivité.

Le centre de référence se doit de diffuser ces données nouvelles par un enseignement, tant dans le cadre de la formation initiale que dans celui de la formation continue (Diplômes universitaires, séminaires, conférences post-universitaires) en direction des différents secteurs professionnels concernés (médecins scolaires et libéraux, de PMI, orthophonistes, psychologues et psychomotriciens).

S'il n'entre pas dans ses missions de former les enseignants à la détection précoce d'une anomalie, il se doit, en concertation avec les responsables locaux de l'éducation nationale, de former des formateurs (médecins de PMI, médecins, psychologues et infirmières de santé scolaire, qui eux-même devront relayer des messages en direction des enseignants).

Un point important à souligner: les problèmes des troubles du langage se situant au carrefour de différentes disciplines (médecine, linguistique, pédagogie, psychologie) leur enseignement ne doit pas devenir le monopôle d'une seule de ces disciplines, au risque de conduire à un appauvrissement des modèles de compréhension et des pratiques.

1.2.3.5. L'implantation des centres de référence s'est faite majoritairement dans les centres hospitaliers universitaires

En 2001, les 15 centres de référence ayant obtenu le soutien du ministère étaient implantés dans un CHU, le plus souvent dans les services de pédiatrie, neuro-pédiatrie ou pédopsychiatrie. En 2002, sur les 8 nouveaux centres « labellisés », un seul, celui de Tarbes, est implanté dans un hôpital non universitaire, justifiant, il est vrai, d'une expérience reconnue dans le domaine.

Le choix de l'implantation en CHU, s'il se justifie par la diversité des compétences nécessaires à des missions d'expertise mais aussi par les missions de recherche dévolues à ces centres, ne devrait cependant pas être trop rigide, certains hôpitaux ou instituts (notamment les établissements pour jeunes déficients auditifs) disposant déjà des compétences multidisciplinaires et de l'expérience requises, mais aussi de la motivation pour développer leur activité.

La déontologie exigée de la part des centres de référence dans les orientations conseillées et l'assurance pour les institutions de proximité de «récupérer» en suivi les enfants qu'ils auront adressés pour bilan seront les garants d'une bonne collaboration ; ce qui implique, de la part du centre référent, une très bonne connaissance des diverses ressources locales de prise en charge afin de ne pas saturer un seul dispositif.

En effet, lorsque le centre de référence ne conseille qu'une seule structure, avec laquelle il a souvent établi des liens de collaboration, les familles revendiquent cette prise en charge alors que localement d'autres solutions plus proches ou mieux adaptées pouvaient s'offrir pour le bien-être de l'enfant. Cette situation a été dénoncée par plusieurs CDES de départements excentrés, irrités de se voir «dicter» leurs orientations de placement par un centre de référence parisien qui ne connaissait, semble-t-il, qu'une ou deux institutions sur leur département.

1.2.3.6. Le centre référent, doit être la tête d'un réseau «ville-institution-écoles-hôpital»

Toutes ces missions ne peuvent être assumées efficacement que si l'ensemble des professionnels tant en amont qu'en aval du centre de référence est imprégné de la même culture (intérêt de formations communes délivrées par le centre de référence), animés de la volonté d'adhérer à des principes thérapeutiques complémentaires dans le respect mutuel des fonctions et compétences de chacun. En

témoigne le cas d'Emmanuel²¹ dont la prise en charge a pu être recadrée à la suite d'un bilan diagnostique approfondi, grâce à la collaboration centre de référence-SEFFIS-CDES.

Pour répondre à sa vocation régionale, le centre de référence doit s'intégrer en tant qu'outil au service d'un réseau régional qu'il lui appartient de développer et formaliser lorsqu'il existe déjà.

Ainsi, la première démarche d'un centre de référence est de repérer les potentialités de sa région, de se faire connaître et de déterminer ses futures modalités de fonctionnement en concertation avec les médecins de PMI, les médecins scolaires et les personnels des RASED, les pédiatres hospitaliers et libéraux, les généralistes, les orthophonistes et psychologues libéraux, les institutions médico-sociales. Ce n'est qu'une fois acquise l'adhésion de tous à des objectifs communs que pourra commencer un véritable travail en réseau.

C'est bien la démarche privilégiée par le futur centre de référence du CHU de Lille dont les responsables ont, pendant deux ans, dispensé des enseignements en direction des pédiatres, neuro-pédiatres et orthophonistes du Nord-Pas de Calais intéressés par un travail en collaboration, avant de formaliser un réseau de 27 pédiatres « référents de deuxième niveau » exerçant au sein de 20 structures de soins (16 centres hospitaliers, 4 CAMSP). Ces 27 membres du réseau ont formalisé leur adhésion à des principes communs en signant chacun une convention de partenariat avec le centre de référence, qui engage mutuellement l'ensemble des participants.

Ce n'est hélas pas la première préoccupation de certains centres de référence ou aspirant à le devenir, que la mission a rencontrés, qui persistent à mener leur mission d'expertise diagnostique sans se préoccuper de l'aval. Certes les bilans sont de qualité, mais aucun conseil ni aucune consigne thérapeutique ne sont proposés aux soignants de proximité et aux familles, lesquels se retrouvent aussi démunis qu'avant le bilan. Cette attitude entretient des incompréhensions et une méfiance réciproque.

Au-delà du simple énoncé du diagnostic, le référent se doit de proposer, dans le compte-rendu à l'attention du professionnel qui a adressé l'enfant, des consignes thérapeutiques. Si cette démarche apparaît absolument nécessaire dans le cadre de tout bilan, elle n'est pas suffisante: elle doit en effet se doubler d'une possibilité d'échanges et de contact avec un membre de l'équipe référente, tant la situation de thérapeute de proximité d'un enfant atteint de troubles du langage est difficile, son isolement grand, les progrès de l'enfant évolutifs.

Des modalités d'interaction permanente doivent être offertes, sinon le centre ne sera pas « reconnu » et utilisé par le terrain, ses préconisations ne seront pas relayées. C'est ainsi que la mission a eu connaissance de prises en charge complètement déconnectées de l'étape diagnostic. Dans les Hauts de Seine, pour des enfants diagnostiqués au CHU du Kremlin Bicêtre, un CMPP recommence les tests en vue d'établir son propre diagnostic et ne prend pas en compte les préconisations du centre référent;

²¹ Emmanuel cas n° 9 en annexe 5 : scolarité primaire effectuée sans redoublement en dépit de difficultés d'apprentissage, les enseignants signalent un fort investissement de la part de l'enfant, très travailleur, mais très lent. Jusqu'à 11 ans, Emmanuel est suivi au CMPP à raison d'1 séance d'orthophonie 1 séance de psychothérapie par semaine.

A l'occasion du passage en secondaire, un bilan approfondi est réalisé au service de neuro-pédiatrie du CHU. Le QI est chiffré à 115, le diagnostic de dysphasie et dyslexie est confirmé. La rééducation orthophonique est intensifiée (3 séances hebdomadaires) et la CDES, sur le conseil du centre référent, prononce une admission au SEFFIS de l'institut de rééducation sensorielle et motrice.

La scolarité secondaire s'effectue sur ces bases de prise en charge intensive et bien coordonnée, relayée par une famille attentive. Les résultats scolaires sont honorables, le passage en 3ème est envisagé, puis l'orientation en lycée professionnel (électromécanique, orientation correspondant au choix de l'enfant) COMMENTAIRES : enfant de bon niveau intellectuel, bien soutenu par la collaboration de sa famille, de l'école, du centre de référence et de ses rééducateurs.

En dépit d'un diagnostic précis tardif, le recadrage de la rééducation a permis des progrès encourageants et l'horizon professionnel apparaît plutôt moins bouché que dans la plupart des cas de dysphasie de même type

d'où l'absence quasi totale dans ce CMPP d'enfants identifiés comme souffrant de troubles complexes du langage, alors que plus d'un tiers d'enfants y consultent pour troubles instrumentaux.

Les acteurs de terrain, enseignants comme soignants, mais aussi les parents, ont souligné la qualité du travail en réseau avec leur centre de référence dès lors que ce dernier avait décidé d'affecter un temps de personnel à la coordination. L'identification d'un interlocuteur, généralement un psychologue à temps partiel sur cette activité, parfois un assistant social, disponible pour un conseil ou une orientation en cas de situation difficile, rassure les acteurs de terrain qui se sentent beaucoup moins isolés et diffusent à leur tour une information cohérente aux enseignants et à la famille. Il est fréquent qu'un soignant de proximité ou un enseignant, prévenu de la date de rendez-vous par le correspondant référent, accompagne l'enfant et sa famille lors des bilans d'évaluation effectués tous les six mois ou tous les ans par le centre de référence.

Les difficultés soulevées par les associations de familles doivent faire l'objet de la plus grande attention de la part des responsables de ces centres, qui ont tout intérêt à les intégrer dans leur réseau d'acteurs.

Le travail en réseau est fondamental pour optimiser la qualité des soins à moindre coût: éviter les expertises discutables, les orientations trop tardives, les hospitalisations inutiles. Il permettra également de diffuser aux professionnels ambulatoires les données des recherches sur ces déficiences.

Il constitue un préalable incontournable à la création d'un centre de référence de qualité.

Il s'agit là d'une grosse responsabilité confiée aux centres de référence, tant le succès ou l'échec de la coordination des acteurs, qui conditionne la qualité et l'efficience de l'ensemble du dispositif dépendra de leur savoir-faire en matière de mise en oeuvre et d'animation d'un réseau régional.

1.2.4. La prise en charge est difficile à organiser

Une fois dépistés, les enfants doivent bénéficier de rééducation, de pédagogie adaptée à leurs troubles, de soutien psychologique.

Le constat de la mission est celui d'une prise en charge souvent tardive et erratique, qui demeure à ce jour difficile et mal organisée. Face à de telles difficultés, la tentation de l'établissement spécialisé est grande, en dépit d'inconvénients manifestes.

Pourtant, le parcours d'un enfant porteur de troubles complexes du langage nécessite un dispositif souple et évolutif.

1.2.4.1. La prise en charge est souvent tardive.

– *Un diagnostic trop souvent tardif car compliqué*

Pauline a 5 ans et habite à 80 km de Lyon. Plutôt loquace à la maison, employant un jargon compréhensible par la maman, elle ne dit pas un mot à l'extérieur. Les parents décrivent «leur galère» : consultations diverses hospitalières et en libéral, dans leur région, puis à Paris !

Divers diagnostics leur sont annoncés: Landau-Kleffner, retard mental, blocage psychologique. Au cours des deux années ayant précédé la première consultation au CMPP qui a relaté ce cas à la mission, Pauline subit de nombreux examens: potentiels évoqués, IRM, bilans orthophonique et neuropsychologique, entretiens pédopsychiatriques. Les parents sont "soulagés" lorsque le diagnostic de trouble complexe du langage de type dysphasique est enfin posé, et qu'une prise en charge pluridisciplinaire leur est proposée au CMPP, avec orthophoniste, psychomotricienne et pédopsychiatre.

Pauline pourra poursuivre parallèlement sa scolarité dans une petite école privée, près de chez elle, des conventions d'intégration étant régulièrement signées entre cette école, les parents et les soignants.

Certes, ce retard de prise en charge peut s'expliquer par la difficulté de diagnostic, mais il peut également provenir d'un déni prolongé de l'existence même de troubles neuro-linguistiques.

– *Un « parcours du combattant »*

Le parcours de ces enfants et de leurs parents s'apparente à un parcours du combattant. L'un des CMPP visités proposait que les galères, les errements... , quand ils sont décrits dans l'anamnèse, soient considérés comme un symptôme évocateur de troubles complexes du langage. Si la mission a rencontré des institutions et des professionnels très engagés dans une collaboration autour de ces troubles complexes du langage, elle a aussi eu connaissance de prises en charge moins réussies, bloquées sur une approche unidisciplinaire : les séances d'orthophonie qui s'éternisent pendant des années, les psychothérapies individuelles et familiales qui culpabilisent enfants et parents, les leçons particulières et les répétitions de séquences scolaires inaccessibles pour l'enfant font partie du tableau des troubles complexes du langage.

C'est le cas d'Anatole²², dont la mère a signalé le retard de langage aux enseignants dès la maternelle: il a pourtant erré d'établissement public en établissement privé, il a suivi trois types successifs de rééducation avec des orthophonistes libérales, dont l'une a déclaré forfait au terme de deux ans; la famille a versé 12 000F pour une « prise en charge spécifique intensive », sept jours sur sept pendant quatre semaines, dans un institut non conventionné, dont les compétences et diplômes n'ont pu être précisés par les responsables dont le discours ésotérique a rapidement suscité la méfiance des parents enfin, malgré un suivi en pédopsychiatrie au CHU pendant cinq ans, il n'a jamais été adressé pour bilan et avis complémentaire au service de neuropédiatrie du même CHU qui avait ouvert dès cette époque une consultation pour troubles du langage. Depuis que le diagnostic de dyslexie et dysorthographe sévères a été posé, l'enfant a pu bénéficier d'un projet d'intégration scolaire, et les parents d'une allocation d'éducation spéciale.

– *La méconnaissance du trouble peut avoir des conséquences plus graves que les dangers d'une stigmatisation précoce.*

Ainsi de François: il a 13 ans lorsqu'un psychologue de CMPP, qui le reçoit pour la première fois, frappé par l'importance de ses troubles du langage, demande l'avis d'une orthophoniste spécialisée. Pour cette dernière, cet adolescent entre dans la catégorie des dysphasiques, diagnostic qui n'a jamais été porté jusqu'alors. Parallèlement à la psychothérapie, une prise en charge orthophonique spécifique se met en place.

Mais les symptômes de l'enfant se sont inscrits dans une problématique familiale complexe. Une psychothérapie familiale menée par un psychiatre est proposée en sus.

Actuellement, François a trouvé sa place dans sa famille. Il suit une formation professionnelle après des années de "galère" scolaire et familiale...

Cet adolescent, ses parents et ses deux frères ont donc souffert pendant de nombreuses années, on peut supposer que cette souffrance aurait été moins lourde si le diagnostic et la prise en charge de son affection avaient été moins tardifs.

– *Pourtant la peur de la stigmatisation par un repérage trop précoce est encore grande.*

²² relaté par la mère devant les rapporteurs en annexe n°5 (cas n° 2)

Ainsi un enfant qui n'a pas acquis à six ans la maturité phonétique nécessaire à l'apprentissage de la lecture se verra rarement proposer un maintien en grande section de maternelle, alors même, qu'à moins de tomber sur un maître très bien formé, il ne pourra pas apprendre à lire; un enfant qui souffre d'une dysphasie d'émission, développera des troubles relationnels graves, s'il n'est pas reconnu et pris en charge pour cela.

L'histoire de Zoé²³, accueillie en classe de quatrième d'un collège où elle était en échec complet, est édifiante. Lassé de voir sa fille taxée systématiquement de sotte et paresseuse, le père prend rendez-vous avec la principale. Celle-ci conseille de pratiquer un test d'intelligence, un quotient d'émotivité, un bilan orthophonique. L'enfant était surdouée et dysphasique. Il se trouve, dans la ville voisine, un établissement privé accueillant en internat ce type d'enfants. Après y avoir passé un an, Zoé peut réintégrer le collège.

Alors que le parcours d'un enfant déficient intellectuel ou souffrant de troubles du comportement paraît meilleur quand l'école tolère le plus longtemps possible ses troubles et lui donne une place, tel qu'il est, à l'inverse, pour l'enfant souffrant de troubles complexes du langage, il paraît plus adapté de commencer par une pédagogie spécifique et une rééducation intensive.

– *Une prise en charge inadaptée.*

La mission n'a pas effectué d'enquête dans les instituts de rééducation, les établissements médico-éducatifs pour déficients intellectuels ou les hôpitaux de jour du secteur psychiatrique pour recenser le nombre d'enfants qui souffrent à la fois de troubles du comportement, cognitifs ou psychologiques et de troubles complexes du langage. Mais elle a eu connaissance, dans chaque département visité, d'enfants "récupérés" dans ce type d'établissement et placés secondairement dans une structure spécialisée plus adaptée à leurs troubles. Il s'agit d'un phénomène récent et limité, mais qui se développe avec l'intérêt nouveau porté à ces troubles. On peut signaler le cas de cet institut de rééducation, qui ne reçoit que des enfants atteints de troubles relationnels massifs, mais qui sur 30 enfants, déclare que 19 souffrent "aussi" de troubles complexe du langage.

1.2.4.2. *La prise en charge est complexe*

Les troubles complexes du langage, qu'ils soient sévères ou moins sévères, nécessitent tous une intervention de type rééducatif et une pédagogie adaptée.

Toutes les rééducations orthophoniques ne sont pas efficaces.

Les orthophonistes sont les premiers concernés par la rééducation des troubles complexes du langage. Mais s'ils paraissent bien formés à la rééducation des troubles complexes de gravité moyenne et de la plupart des dyslexies, ils ne sont pas tous compétents, loin s'en faut, pour rééduquer tous les types de dyslexie et les dysphasies. C'est ce qu'ont exprimé à la mission nombre d'orthophonistes rencontrés lors des tables rondes, qu'ils travaillent en libéral ou en établissements de type instituts de rééducation ou instituts pour enfants déficients intellectuels ou en CMPP. Certains orthophonistes de CMPP niaient même l'existence de ces troubles dans leur clientèle d'enfants qui consultait pourtant pour plus du tiers d'entre eux pour troubles instrumentaux.

A contrario, les orthophonistes spécialisés dans la prise en charge des troubles complexes du langage de type dysphasique ont d'une part suivi des formations continues, d'autre part sont encadrés, épaulés par une équipe pluridisciplinaire, composée notamment de neuropsychologues et d'enseignants spécialisés, de manière à adapter exactement le mode de rééducation aux déficiences fonctionnelles de l'enfant.

²³ Zoé: cas rapporté par la principale d'un collège qui a organisé la prise en charge de quelques enfants dyslexiques dans une classe normale dont les enseignants sont formés à cette pédagogie spécifique.

La mission a consulté des dossiers d'enfants, notamment ceux présentés en CDES à un âge avancé pour demande d'aménagement des examens, qui témoignent d'un très long parcours de rééducation orthophonique, sans presque aucun progrès. Or les orthophonistes bien formés à la rééducation des troubles complexes du langage soulignent le fait qu'on peut distinguer très vite (3 à 6 mois) une rééducation « qui marche » d'une rééducation inadaptée. Il faut en effet rappeler que les troubles complexes du langage touchent des fonctions très différentes dans le traitement linguistique lui-même et qu'il n'existe donc pas de rééducation de la dysphasie ou de la dyslexie standardisée.

Il existe en revanche de bonnes pratiques, notamment celles qui consistent à adapter la rééducation en fonction des préconisations faites par l'équipe qui a posé le diagnostic et à la faire évaluer à termes réguliers par cette même équipe. Ce type de collaboration est encore trop souvent limité, du fait notamment des résistances corporatistes et institutionnelles qui prennent le pas sur le travail en réseau.

Une aggravation des troubles par une démarche pédagogique trop rigide, ne prenant pas suffisamment en compte les différences de maturation individuelle

Les témoignages recueillis par les membres de la mission conduisent aux constats déjà maintes fois signalés et qui résistent aux instructions fournies par l'institution scolaire: l'absence de prise en compte de la diversité des élèves et la mise en oeuvre de pratiques pédagogiques presque essentiellement collectives, insuffisamment différenciées.

En école maternelle, une inspectrice d'académie fait état de gros problèmes dans l'apprentissage du langage. Certes, on fait parler les enfants mais il n'y a pas de véritable travail sur la construction du langage et les séances d'expression orale sont bien souvent collectives, monopolisées par les élèves qui ont une certaine aisance verbale. Dans ce cadre, les enfants qui présentent des troubles du langage oral, simples ou complexes, moyens ou sévères, ne participent pas et sont peu sollicités. La séance supplémentaire et particulière qui devrait leur être réservée en application d'une différenciation pédagogique bien pensée n'est que rarement prévue. On reste dans une conception globalisante de la classe, unité considérée comme un collectif d'individus comparables, ayant les mêmes potentialités et les mêmes besoins, participant de manière identique aux activités proposées. Dans un tel contexte, les enfants atteints de dysphasie vivent une situation d'insatisfaction, génératrice de troubles réactionnels inévitables.

En école primaire, et particulièrement dans la phase d'apprentissage de la lecture, un constat similaire peut être fait: le cours préparatoire reste l'année où tous les enfants doivent apprendre à lire. Ainsi, les élèves entrant à l'école primaire abordent tous ensemble l'apprentissage de la lecture dès septembre, selon la même méthode adoptée par le maître, sans que soient prises en compte les différences de maturité des élèves.

Or, à six ans, un enfant né en début d'année est assez différent d'un enfant né au cours du dernier trimestre; en outre, il existe des différences individuelles de maturité face aux apprentissages, d'origine multifactorielle, et qui doivent être connues pour que certains élèves ne soient pas mis en situation de difficulté, voire d'échec, et deviennent porteurs du qualificatif de « dyslexiques ».

Hors des sempiternels débats sur les méthodes de lecture, il faut constater que, si le maître observe des difficultés chez certains enfants, les stratégies pour procéder à des remédiations sont diverses. Dans le meilleur des cas, les élèves sont repris en petits groupes, dans la classe, avec des démarches appropriées, mais le plus souvent, les enfants qui rencontrent des difficultés importantes sont placés en situation « d'attente » et redoublent leur CP, ce qui va à l'encontre des instructions régissant le fonctionnement de l'école primaire.

Il faut le déplorer une nouvelle fois: la mise en place des cycles à l'école primaire n'est pas appliquée. C'est l'ensemble du cycle II (GS, CP, CE1) qui est consacré aux apprentissages fondamentaux et particulièrement à l'apprentissage de la lecture. Même si le CP est le moment privilégié pour cet

apprentissage, le début se situe, en fonction de la maturité des enfants, dès la grande section de l'école maternelle et le processus d'appropriation se poursuit au CE1. Ce n'est qu'à l'issue du CE1, si les compétences de fin de cycle ne sont pas acquises, que l'enfant est maintenu, exceptionnellement dans le cycle, non pour recommencer un cours à l'identique mais pour achever la construction de ces compétences, avec les aides appropriées.

Une telle conception, largement développée par les différentes instructions officielles depuis la publication de la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, appelle des pratiques d'apprentissage de la lecture basées sur une bonne connaissance du niveau de maturité des élèves et sur leur mise en oeuvre progressive lorsque le moment paraît opportun. Or, force est de constater que, s'il existe des outils permettant d'apprécier le niveau de maturité de l'enfant, leur utilisation reste limitée, soit parce qu'ils sont méconnus, soit parce qu'ils sont considérés comme anciens ou imparfaits.

Ainsi, les membres de la mission ont pu constater que certaines équipes de RASED construisaient elles-mêmes des outils d'évaluation du niveau de développement de l'enfant, portant notamment sur le langage, support de l'apprentissage de la lecture ; mais ces outils, non étalonnés et non validés, restent empreints d'empirisme et ne présentent aucune garantie de fiabilité.

Un tel constat fait émerger la nécessité de la fabrication d'outils nouveaux, reposant sur les connaissances actuelles fournies par la neuro-physiologie et la psychologie cognitive, et dont les résultats doivent être directement réinvestissables dans les pratiques pédagogiques des enseignants.

Si le niveau de maturité de l'enfant était pris en compte, notamment dans les différents domaines qui sous-tendent l'apprentissage de la lecture, le début de cet apprentissage pourrait se faire aussi bien dès la grande section d'école maternelle pour certains enfants, qu'au début du CP pour d'autres et en cours d'année pour d'autres encore, afin que les enfants suivent leur rythme et ne soient pas en situation difficile. Ainsi, ceux qui présentent des troubles avérés dans l'acquisition de la lecture pourraient être mieux repérés, la véritable dyslexie pourrait être circonscrite, exigeant alors une pédagogie très adaptée, voire spécialisée. Or les pratiques d'enseignement indifférenciées placent les enfants encore non matures dans une situation de difficulté qui s'aggrave et aboutit à un diagnostic abusif de dyslexie.

– *Une prise en charge difficile à assumer par les enseignants des classes ordinaires*

Elle pose un défi à l'école, publique ou privée, dans le premier comme dans le second degré. La spécificité des troubles place ces enfants ni parmi la population des élèves en difficulté ni parmi celle des enfants ou adolescents handicapés. Aussi, les dispositifs existants ne sont pas toujours adaptés à ce type particulier de prise en charge et les enseignants se tournent tout naturellement vers les spécialistes qui se présentent ou se proclament comme tels.

Cette attitude est renforcée par les contraintes de l'exercice de la fonction d'enseignant. A l'école primaire, les instituteurs et professeurs des écoles ont pour mission de faire acquérir les compétences de base à tous les élèves afin de leur permettre d'accéder au collège. Les évaluations nationales autorisent l'appréciation de l'efficacité des enseignements dispensés compte tenu de l'environnement sociologique et pédagogique. Les enseignants sont donc placés devant une obligation de résultats et ne peuvent, en outre, maintenir un élève qu'une année sur l'ensemble des trois cycles pour lui faire acquérir les compétences requises. Dans le second degré les contraintes sont identiques et inscrivent la pratique des enseignants dans les exigences d'une pédagogie « de masse ». En outre, depuis plusieurs années, la priorité est donnée à la maîtrise de la langue orale et écrite et à la place de l'oral dans les enseignements dès l'école maternelle, sur l'ensemble des premier et second degrés.

Dans le même temps, la mise en place de l'organisation de l'école primaire et du collège en cycles invite les enseignants à adapter leur pédagogie aux rythmes d'acquisition de chaque élève afin d'aider ceux qui ont des difficultés à suivre les enseignements sans connaître la situation d'échec et à leur éviter les voies d'exclusion. Ils doivent donc mettre en oeuvre une réelle différenciation pédagogique. Des dispositifs, sont créés pour les accompagner dans leur tâche. Les enseignants sont donc placés dans

une situation apparemment paradoxale qu'ils vivent comme une double contrainte : pratiquer un enseignement de masse pour obtenir des résultats généraux les meilleurs possibles et prodiguer un enseignement individualisé à des cas particuliers d'élèves en difficulté.

Les élèves atteints de troubles complexes du langage constituent des cas particuliers dont la singularité est mal prise en compte et qui posent des problèmes aigus aux enseignants. Ainsi de Baptiste²⁴, qui suivait lentement en maternelle, bien soutenu par une institutrice expérimentée et tolérante, puis noyé en CP sous les consignes et les devoirs exigés par un jeune instituteur soucieux de « respecter le programme » ; ce maître n'a pas compris la « différence » de l'enfant, il n'a pas su tolérer son agitation et ses fréquentes absences, ni valoriser ses compétences préservées dans d'autres domaines. L'attitude rigide du maître a déclenché chez l'enfant un rejet de l'école et la somatisation d'une angoisse aggravée par des exigences trop fortes (les troubles digestifs ou les « migraines du lundi matin » sont fréquemment évoquées par les parents).

Les enseignants rencontrés, qui exercent en classe ordinaire, s'estiment, pour la plupart, démunis sur le choix des stratégies pédagogiques à adopter. Certains ont déclaré qu'ils ne savaient pas faire face à un enfant dont il se révélait en octobre du CP qu'il ne « comprenait pas ce qu'était un phonème », « il ne l'entend pas, il ne le répète pas ». Il en est de même par rapport aux enfants plus jeunes, dysphasiques, les enseignants ne savent pas « comment les faire participer », « comment faire comprendre ».

Certaines enseignants, plus anciens et expérimentés, disent utiliser plusieurs approches possibles pour apprendre la lecture, savoir entraîner les enfants qui prennent du retard, éventuellement poursuivre l'apprentissage de la lecture au début du CE 1. Mais ce sont les mêmes qui affirment que la plupart des collègues « ne pourront pas faire place dans leur CP aux besoins particuliers d'un enfant profondément dyslexique ». De manière générale, un enfant qui ne sait pas du tout lire à la mi-CE1 est considéré comme relevant d'une pédagogie spécialisée.

Sans reprendre le débat sur les méthodes de lecture, il apparaît, aux dires des experts, que trop d'enseignants n'ont, non seulement aucune formation à la prise en charge pédagogique des enfants souffrant de troubles spécifiques du langage, mais qu'en plus ils ne connaissent pas toujours très bien les mécanismes d'apprentissage de la lecture, les fonctions cognitives et phonétiques utilisées selon les méthodes appliquées, et qu'ils ne savent pas comment faire « quand ce qu'ils font ne marche pas avec un enfant ». Il apparaît également que les enseignants les plus attentifs au repérage des difficultés seraient les mieux armés pour éviter au plus grand nombre d'enfants des difficultés nées d'un apprentissage inadapté au développement de leurs capacités cognitives et langagières.

Il n'est pas surprenant d'apprendre que certains enseignants, mis en difficulté, suggèrent directement aux parents de s'adresser à des spécialistes, notamment aux orthophonistes, pour que des actions appropriées soient conduites en faveur des enfants. Mais les rééducations ne sont pas toujours bien ciblées et ils regrettent, en même temps, que le lien avec les orthophonistes ne se réalise pas très bien, parfois pas du tout: d'une part, les orthophonistes sont des personnels paramédicaux et, en tant que tels, ne reçoivent leurs prescriptions que de médecins. D'autre part, les enseignants ne sont pas toujours prêts à adapter leur enseignement sur des indications qui ne sont pas strictement pédagogiques. Là où l'on devrait rencontrer une liaison fonctionnelle nécessaire, apparaissent des blocages institutionnels, cultivés souvent par des professionnels, qu'ils soient enseignants ou paramédicaux, figés sur leurs représentations et sur l'idée qu'ils se font du respect de leur identité professionnelle.

Parfois, les personnels des RASED apportent leur concours. Certains maîtres rééducateurs s'estiment bien armés pour travailler avec les enfants, individuellement ou en petits groupes dits « ateliers de langage ». Ils sont moins bien assurés pour pratiquer des rééducations guidées par des professionnels médicaux ou pour accompagner les enseignants dans la recherche de stratégies pédagogiques diversifiées ou adaptées.

²⁴ cas n°1 en annexe V

La mission a rencontré des RASED engagés dans des ateliers de langage en petite et moyenne section d'école maternelle (cf. supra 1.2.1.2) mais la demande faite à une équipe de RASED d'organiser une aide pour un enfant diagnostiqué dysphasique par un centre extérieur a rencontré des difficultés, « ne sachant que faire avec cet enfant, le professeur G a organisé un atelier lecture pour plusieurs enfants en difficulté dans cet apprentissage » .

Lorsque la scolarisation des enfants porteurs des troubles complexes du langage oral et écrit ne peut plus être assurée dans une classe ordinaire, malgré les aides apportées, l'admission dans une classe spécialisée, une CLIS la plupart du temps, se fait sur décision de la CCPE. Mais la situation n'est pas satisfaisante car le maître, même s'il est spécialisé, n'est pas toujours en mesure de répondre de manière spécifique aux besoins des intéressés. On est en présence d'une orientation par défaut, disposition maintes fois dénoncée dans ce qui précède et dans les échanges que la mission a eus sur le terrain.

Dans le second degré, l'embarras est le même et il n'existe pas d'équivalent des RASED pour apporter une aide, même imparfaite. C'est ainsi que les élèves atteints de troubles du langage oral et écrit sont accueillis dans les classes ordinaires, sans que les moyens mis à la disposition des professeurs pour assurer la prise en charge des élèves en difficulté s'avèrent opérante (études dirigées, heures d'enseignement d'aide et de soutien, parcours diversifiés, etc.) ; ils sont souvent en situation difficile et doivent avoir une bonne efficacité intellectuelle pour réussir scolairement. La plupart d'entre eux sont admis en SEGPA, ce qui ne constitue en rien une prise en charge adaptée à leurs troubles, même si les professeurs d'enseignement général qui y exercent sont des maîtres spécialisés.

1.2.4.3. Les interventions sont complexes et difficiles à organiser

La prise en charge est multiple.

Que le dépistage des troubles complexes du langage ait été précoce ou tardif, l'intervention, du moins pendant les premières années, est lourde.

Elle comporte toujours une rééducation orthophonique, qui devra s'articuler avec les résultats des bilans orthophoniques, mais aussi neurophysiologiques ; d'autres interventions sont souvent prescrites: psychomotricité, médiation cognitive, psychothérapie de soutien. Enfin, la pédagogie elle-même doit être adaptée aux troubles précis de l'enfant: on n'apprend pas à lire de la même façon à un enfant selon qu'il est atteint de dysphasie de type morphologique et syntaxique ou lexical, par exemple.

– *Des interventions difficiles à coordonner*

Antonio a 8 ans. Il présente une importante dysphasie avec des troubles psychomoteurs associés; il présente aussi des difficultés relationnelles.

Ses parents, aisés, ont pu se permettre un déménagement de plusieurs centaines de kilomètres pour se rapprocher d'une grande ville et d'un centre pluridisciplinaire susceptible de prendre en charge leur enfant.

Après deux entretiens pédopsychiatriques et deux bilans (orthophonique et psychomoteur) l'institution met en place une prise en charge orthophonique et psychomotrice, des entretiens familiaux et une psychothérapie individuelle.

Il fréquente une école hors contrat spécialisée dans ce type de troubles. Mais, bien que spécialisée, l'école n'accepte pas qu'Antonio puisse être suivi en orthophonie sur le temps scolaire !

Or, les journées ne sont pas extensibles, et l'orthophoniste qui ne peut lui accorder qu'une séance hebdomadaire, pense que cet enfant fatigable ne tirerait guère bénéfice d'une seconde séance après

l'école. La séance est de plus prise sur le temps d'une activité sportive où il réussit très bien, ce qui est très important pour un enfant par ailleurs en échec.

Ainsi, même quand les parents et l'institution soignante disposent des moyens adaptés, il n'est pas assuré que l'enfant sera pris en charge dans les meilleures conditions lorsque le contexte scolaire (dit spécialisé) complique la tâche sous prétexte qu'il ne veut pas se la compliquer.

– *A la complexité fonctionnelle, s'ajoute la complexité institutionnelle.*

On a vu que les formes d'organisation tant de la pédagogie que de la rééducation étaient multiples. Souvent, elles coexistent dans le parcours d'un enfant, de manière diachronique, mais parfois aussi synchronique.

Le cas d'Hervé illustre bien ce problème: Hervé est dysphasique, diagnostic porté par une équipe hospitalière. Il habite à une vingtaine de kilomètres de la grande ville. C'est une indication parfaite de prise en charge pluridisciplinaire par une équipe comme celle du CMPP qui a rapporté le cas à la mission, d'autant qu'il présente, outre sa dysphasie, une hyperactivité importante qui conduira à la prescription de Ritaline par un médecin hospitalier.

Ses parents viennent consulter le CMPP pour recentrer le programme de soins. Leur sont proposés, outre un suivi en psychothérapie familiale, un travail en groupe d'enfants, puis une psychothérapie individuelle.

Seule l'orthophonie se poursuivra près du domicile des parents pour des raisons pratiques. Cette association (CMPP + orthophonie privée) n'est théoriquement pas acceptée par la sécurité sociale, car elle correspond à une double prise en charge.

Il est important de le noter: même quand les soins sont coordonnés par une équipe particulièrement compétente, il est parfois souhaitable de faire intervenir des professionnels appartenant, outre la sphère éducation nationale, à plusieurs institutions médico-sociales ou sanitaires, privées ou publiques, ou au secteur libéral.

Le système de prise en charge financière par l'assurance maladie n'est pas adapté à ces montages complexes et il n'est pas rare d'observer un refus d'une caisse pour une prise en charge mixte, du type suivi par un CMPP pour la psychomotricité et la psychothérapie, et par un orthophoniste en libéral ou poursuite du suivi orthophonique par un institut de rééducation, malgré une intégration scolaire etc. En revanche, la sécurité sociale intervient peu sur la prolongation de séances d'orthophonie, lesquelles ne sont ni évaluées ni encadrées, seulement prescrites par un médecin généraliste ou spécialistes qui, bien souvent, connaît peu ces troubles complexes du langage et encore moins la rééducation orthophonique.

Hormis le secteur privé, notamment les orthophonistes qui prennent en charge la grande majorité de ces enfants, ce sont certains établissements médico-sociaux qui se sont spécialisés dans l'accueil de cette population.

1.2.4.4. La prise en charge spécialisée commence à s'organiser.

– Certains établissements spécialisés et services de type SSEFIS ou SESSAD, qui se sont spécialisés dans la prise en charge des troubles complexes du langage, font preuve d'une grande efficacité.

Les établissements pour enfants déficients auditifs en sont venus tout naturellement à s'intéresser à cette population. D'une part, ils connaissent une baisse de leur clientèle, du fait de l'avancée des techniques d'implantation cochléaire. D'autre part, les avancées techniques ont révélé une population d'enfants déficients auditifs qui, malgré une acuité auditive récupérée, ne parlaient pas ou avaient de grandes difficultés d'apprentissage du langage écrit. Enfin, les médecins phoniatres et les

orthophonistes, pour une part d'entre eux, se sont formés à la question des troubles complexes du langage.

Dès lors, ces enfants vont bénéficier d'une prise en charge complète, bien articulée entre rééducation et pédagogie, assorti d'un suivi-évaluation régulier.

La mission a ainsi visité plusieurs de ces instituts médico-éducatifs accueillant en semi-internat des enfants atteints de troubles complexes du langage; certains dépendaient de l'annexe XXIV, d'autres de l'annexe XXIV quater.

Ces établissements fonctionnent en général de façon satisfaisante, selon des pratiques intégratives, visant au pire la SEGPA à la sortie du primaire, au mieux le projet individualisé d'intégration en milieu ordinaire. Certains ont ouvert des SSEFIS, des classes intégrées dans une école etc.

Les établissements pour enfants déficients intellectuels de même que certains instituts de rééducation, voire des CMPP, ont également développé des projets spécifiques pour la prise en charge des enfants souffrant de troubles complexes du langage: la mission a pu constater que la solution du SESSAD, qui est la plus souvent prônée, permet d'assurer des prestations satisfaisantes.

Pourtant ces établissements ne peuvent pas être considérés comme la seule solution: le suivi du SESSAD ou du SSEFIS se heurte à l'obstacle de la distance. Le SESSAD ou le SSEFIS doit, de par les textes, fonctionner avec les écoles de proximité des enfants. Mais celles-ci manifestent parfois des réticences à l'entrée de ces professionnels sur leur territoire. Par ailleurs, si les enfants ont souvent des temps de transport longs pour fréquenter un centre de rééducation et une école accueillante, ce sont les intervenants qui soulignent les contraintes de déplacement pour travailler dans des écoles très dispersées.

Le cas des départements ruraux est encore plus difficile, qui n'offrent que peu de structures spécialisées, éloignées du lieu de résidence et de scolarisation de l'enfant. La famille, par convenance personnelle, privilégie parfois le maintien de l'enfant dans l'école élémentaire de son village, surtout s'il y est bien toléré, à une rééducation et à une pédagogie adaptées mais contraignantes. Dans certains cas, il est envisagé une double prise en charge, SESSAD pour certains actes, libérale au plus près de l'enfant, notamment pour l'orthophonie, sous réserve d'un accord de la sécurité sociale.

– *La planification des structures nécessaires à la prise en charge des enfants souffrant de troubles complexes du langage n'est pas opérationnelle.*

Hormis le cas de reconversion de section ou de SSEFIS d'établissements pour déficients auditifs, les projets présentés au sein d'autres structures tels les CMPP, les instituts de rééducation, les instituts pour enfants déficients intellectuels voire des associations ad hoc les projets de SESSAD posent un problème de financement. En effet, jusqu'alors, les enfants souffrant de troubles complexes du langage n'étaient pas pris en charge, du moins sur un plan institutionnel. Il s'agit donc d'une dépense nouvelle.

Or, la programmation de telles structures est complexe: la prévalence des troubles complexes du langage est mal précisée, elle est estimée selon les pays de 5% à 25% des enfants d'une classe d'âge; elle dépend de la langue parlée, de l'âge de l'apprentissage de la lecture, de l'efficacité des dépistages et de la fiabilité des diagnostics. Il est donc hasardeux, à ce jour, de chiffrer avec précision le nombre d'enfants qui ont besoin d'une prise en charge, au niveau national et départemental.

– *Pour l'heure, en l'absence de dispositif d'intégration adapté (avec SESSAD), les rares établissements spécialisés sont saturés.*

Tel établissement visité, spécialisé dans l'accueil d'enfants de type dysphasique, ne prend en priorité que ceux qui ne sont plus tolérés dans leur école. Ainsi du cas d'Annie :

Annie a 8 ans. Son trouble complexe du langage la handicape fort dans ses acquisitions scolaires. Après deux CP, elle n'a toujours pas acquis la lecture en CE1 et son langage oral est très mal structuré. Elle souhaite l'admission dans une classe spécialisée pour enfants dysphasiques. Les parents, la psychologue scolaire, l'orthophoniste, l'ORL-phoniatre et le pédopsychiatre sont tous convaincus du grand bénéfice que cette enfant pourrait en tirer. Elle ne sera pas retenue faute de place. D'autres enfants, dont les symptômes sont moins graves, y seront pourtant accueillis (ce que l'établissement a confirmé à la mission) car ils sont moins bien intégrés ou tolérés dans leur école. C'est donc parce qu'Annie est scolarisée dans une école « trop bienveillante » à son égard qu'elle ne pourra intégrer une classe spécialisée qui aurait pu l'aider dans son développement scolaire et global... et ce, par manque de place.

– *On ne trouve pas de solution pour des enfants souffrant de troubles complexes du langage associés à d'autres troubles notamment psychologiques.*

Enfant adopté, Charles, âgé de 5 ans et demi, a souffert d'anoxie néonatale et a présenté plusieurs crises convulsives. Dyspraxique et dysphasique, il n'a cependant pas de handicap moteur majeur. Il présente un important retard de développement et des troubles de la personnalité; pratiquement sans langage oral, réagissant cependant positivement aux pictogrammes, il est néanmoins toujours scolarisé en milieu ordinaire. Il serait « trop atteint » pour être intégré dans l'une des rares classes d'enfants dysphasiques existant dans le département et les autres établissements spécialisés vers lesquels se sont tournés les parents ne leur laissent guère d'espoir apparemment. Charles ferait-il partie de ces enfants avec handicaps associés dont personne ne veut ? Pas assez performant pour un institut de rééducation, pas assez psychotique pour un hôpital de jour, souffrant de troubles associés compliquant l'intégration dans une classe pour dysphasiques ou une CLIS !

Certes le champ de la mission ne s'étendait pas aux polyhandicaps, mais il faut souligner la fréquence de l'association troubles complexes du langage et autres troubles: 40% des enfants de type dysphasique, placés dans un IME visité par la mission, souffraient aussi d'épilepsie. Tous bénéficiaient ou auraient dû bénéficier d'une psychothérapie. Les enfants souffrant de troubles complexes du langage sont plus souvent hyperactifs. Or, dans les établissements pour enfants déficients intellectuels, dans les instituts de rééducation, dans les hôpitaux de jour, leurs troubles du langage ne sont pas pris en charge.

1.2.4.5. La tentation de l'établissement spécialisé est grande, mais la généralisation de telles structures à tous les enfants souffrant de troubles complexes du langage présenterait des inconvénients notables.

Les troubles complexes du langage sont rarement pris en charge par des structures spécialisées. Hormis les centres de référence labellisés, il n'a pas été créé de catégorie d'établissements ou de services pour la prise en charge des troubles complexes du langage.

La plupart des enfants concernés fréquente, avec plus ou moins de souffrance et de retard, l'école ordinaire; les enfants souffrant de dysphasies sévères sont souvent pris en charge par des établissements pour déficients intellectuels ou pour enfants souffrant de troubles graves du comportement.

Les CLIS qui les reçoivent, soit les intègrent avec des enfants souffrant de déficiences intellectuelles, soit ont réussi à se spécialiser dans cette prise en charge, selon un modèle juridique non adapté.

De même les établissements de l'enfance handicapée qui ont créé des sections pour enfants souffrant de troubles complexes du langage, l'ont-ils fait à partir d'agrément annexe XXIV ou XXIV quater, c'est à dire pour déficients intellectuels ou plus fréquemment pour déficients auditifs.

La tentation est donc grande, pour nombre de parents et de professionnels, de réclamer pour les troubles complexes du langage sévères une organisation spécialisée du même type que pour les déficiences intellectuelles et auditives par exemple.

Pourtant les évolutions récentes des connaissances et des pratiques médicales remettent en cause cette segmentation du champ de l'enfance handicapée.

La déficience intellectuelle, même moyenne, n'est plus considérée comme un bloc de déficiences définitives: les évaluations des capacités cognitives montrent qu'il y a chez un même individu des performances tout à fait contrastées, selon le type de tests et selon son évolution cognitive et psychologique. De même un enfant souffrant de déficience auditive peut-il souffrir de cette seule déficience et bénéficier alors d'une implantation précoce et réintégrer à un âge très jeune une scolarité normale.

Quant aux enfants souffrant de troubles du comportement, ils présentent souvent des déficiences cognitives ou neurolinguistiques.

C'est pourquoi, la catégorisation trop rigide des enfants est abandonnée au profit d'un diagnostic plus complet de l'ensemble de leurs caractéristiques organiques, psychologiques, relationnelles, familiales, de leurs compétences intellectuelles, de leurs performances langagières etc.

Créer une nouvelle catégorie d'institutions risquerait de figer des situations, de chroniciser des troubles par une insuffisante sollicitation des capacités des enfants. D'un point de vue de santé publique, une trop grande segmentation de l'offre de soins et d'éducation, selon des catégories de handicaps figés, risquerait de multiplier les inadéquations, les structures fonctionnant en dessous de leur capacité, les listes d'attente.

Dans ce secteur de l'enfance handicapée, il apparaît de plus en plus nécessaire de raisonner non pas en nombre de places de tel ou tel handicap, mais en besoins de diverses prestations : éducative, spécialisée ou non, paramédicale, médicale. . .

C'est dans une telle évolution que se situe la réflexion sur une prise en charge adaptée des troubles complexes du langage.

1.2.4.6. Les CDES ne jouent pas pleinement leur rôle d'orientation

Les CDES ont quelques difficultés à prendre en compte les troubles complexes du langage; elles les traitent de manière inégale selon les départements; leur rôle vis à vis des spécifications pédagogiques nécessaires devrait être affirmé.

– *Les CDES interprètent mal le guide barème.*

Dans de nombreux cas, les équipes des CDES raisonnent en termes de diagnostic d'une déficience attachée à un taux d'incapacité, entraînant alors l'octroi d'avantages pécuniaires (Allocation d'éducation spécialisée, complément pour perte de salaire d'un parent), d'aménagements scolaires (les aménagements d'examens dépendent de l'avis du médecin de la CDES) et l'orientation vers une structure spécialisée. Dès lors, le terme de dyslexie ne figurant pas dans le guide barème et celui de dysphasie qui y figure ne correspondant pas à un trouble complexe du langage, les équipes réagissent de manière très différente aux diverses demandes qui leur sont adressées. Certaines associations de parents ont même fait des recours contre des décisions de CDES d'un département refusant un avantage accordé dans le même type de cas dans le département voisin.

La direction générale de l'action sociale a fait part à la mission des solutions qu'elle met en place pour former les équipes des CDES à un bon usage du guide barème et pour mettre à leur disposition un site

Internet d'aide à la décision, c'est à dire l'appréciation des désavantages résultant de la déficience à moment donné ; mais il est clair que pour l'instant les moyens disponibles sont faibles.

- *Les CDES n'interviennent pas assez dans l'orientation et les préconisations faites en direction des enfants souffrant de troubles complexes du langage*

Il est nécessaire que les CDES soient saisies à bon escient, ce qui n'est pas toujours le cas, voire pas souvent pour les enfants souffrant de troubles complexes du langage. Ainsi les dossiers communiqués par les CDES des départements visités, accordant depuis deux ans des aménagements d'examens aux enfants dyslexiques, montrent que, jusqu'alors, ceux-ci n'avaient bénéficié d'aucun aménagement. Il faut souligner que dès lors que cette commission a admis l'octroi de ces compensations, le nombre de demandes a beaucoup augmenté.

Il a été rapporté à la mission que beaucoup d'enseignants craignaient de se montrer injustes vis à vis de leurs élèves ne souffrant pas de dyslexie, s'ils accordaient, aux enfants souffrant de troubles complexes du langage, des temps de travail supplémentaires aux contrôles, des allègements d'exercices, des possibilités de rédiger des textes avec l'aide de l'orthophoniste et autres formules adaptées. En effet, ces enfants ne sont pas répertoriés comme handicapés et portent encore trop souvent la réputation d'enfants paresseux. Une intervention de la CDES permettrait en quelque sorte de justifier le traitement particulier qui leur serait fait.

1.2.4.7. Le modèle idéal et généralisable de la prise en charge des enfants souffrant de troubles complexes du langage n'existe pas.

- *Face à une diversité de solutions, il n'y a pas de neutralité du financement*

On l'a vu, un enfant peut être scolarisé en milieu spécialisé ou en classe ordinaire, avec l'intervention uniquement de libéraux, coordonnés par les parents ou avec le soutien d'un SESSAD.

Il n'y a pas de neutralité des financements publics face aux diverses solutions: le milieu spécialisé est le plus coûteux pour la collectivité, la scolarisation en école ordinaire, associée à une rééducation en libéral pur, repose quant à son organisation entièrement sur les parents.

Pour les enseignants, la tentation sera forte d'orienter vers l'éducation spécialisée tout enfant souffrant de troubles complexes du langage, légers ou déjà bien rééduqués, si l'offre existe en nombre. Pour la sécurité sociale et la tutelle des établissements médico-sociaux, la propension à créer de nouveaux services est faible.

Pourtant, il n'y a pas de solution unique de prise en charge: selon la gravité des troubles, mais aussi selon le moment de l'évolution de l'enfant, selon sa configuration familiale, selon les disponibilités locales, il faudra enchaîner une prise en charge intensive en établissement spécialisé, une scolarisation en classe spécialisée, l'intervention d'un SESSAD ou plus simplement une rééducation en libéral avec une bonne information donnée aux enseignants par les orthophonistes sur les écueils à éviter et les modes didactiques les plus opérants.

Or on constate que l'absence de neutralité des financements publics, assortie à la planification en places d'établissements, de SESSAD etc. plutôt qu'en types de prestations, en plateau technique en quelque sorte, entraîne inéluctablement *des effets filières*.

S'y ajoutent les rigidités de chaque système: à accepter l'intégration en élémentaire avec deux ou trois années de « retard », à continuer à offrir par exemple un suivi psychothérapeutique quand les autres soins sont terminés, à laisser partir des enfants en cours d'année d'un établissement spécialisé et financé en prix de journée.

– *Les « bonnes » expériences sont très diverses*

Dans chaque département visité, la mission a eu connaissance de montages institutionnellement très différents.

Ainsi, tous les centres de référence ne sont pas implantés en CHU ; certains émanent de services de neurologie, d'autres de pédopsychiatrie. Mais nul ne peut fonctionner comme centre de référence s'il n'a pas de contacts en amont, avec les professionnels de la petite enfance, les orthophonistes, les médecins scolaires etc.; en aval avec les psychologues des RASED, les enseignants spécialisés etc.

Tous les établissements spécialisés ne sont pas organisés sur le même modèle : certains scolarisent dans leurs murs, avec des enseignants spécialisés; d'autres ont une classe intégrée dans une école ordinaire, d'autres encore travaillent surtout en SESSAD, avec une ou plusieurs écoles.

La plupart de ces solutions, aménagées grâce à la bonne volonté des acteurs locaux conscients d'une lacune du dispositif, rendent des services. On trouve des CLIS ou des SEGPA pour enfants souffrant de troubles complexes du langage qui fonctionnent bien, encore qu'elles ne soient pas en accord avec les instructions les plus récentes; des UPI à double dénomination, qui en fait accueillent les enfants souffrant de troubles du langage.

Dans l'ensemble, on peut résumer en un constat: toute prise en charge qui fonctionne bien obéit à quelques critères :

- *Un fonctionnement en réseau*, au sein duquel les professionnels se connaissent et se font confiance, où aucune institution ne cherche à s'imposer comme leader; dans lequel certains professionnels sont multi-appartenants ; dans lequel on ne s'arrache pas les clients, où on ne connaît pas de querelles d'écoles.
- *Une organisation propre à chaque territoire, mais bien formalisée.*

La diversité des expériences rencontrées par la mission, leur inégal intérêt conduit à ne pas préconiser la généralisation d'une forme d'organisation. En revanche, il est absolument nécessaire que tous les partenaires, parents, enseignants, professionnels du soin, du dépistage, du diagnostic, de la rééducation, de la pédagogie, du soutien etc. s'identifient les uns les autres et soient reconnaissables à l'extérieur. Il est donc nécessaire que leurs liens soient formalisés dans une organisation ad hoc. Ainsi un centre de référence parisien, qui a expliqué à la mission qu'il privilégiait la collaboration son petit réseau d'orthophonistes (anciennes étudiantes et stagiaires dans le service concerné) risque fort de ne pas mailler le territoire de manière suffisante pour éviter à tous les enfants une prise en charge tardive et inadaptée.

La mission a constaté, dans deux départements sur les six enquêtés, des réseaux déjà bien identifiés et très mobilisés. Certes, le succès et les dépistages bien faits multipliant la demande, ce sont ces réseaux qui sont débordés et c'est paradoxalement à ces endroits que les délais d'attente sont les plus longs, aussi bien pour les consultations en vue d'un diagnostic que pour les places en section spécialisée d'un établissement médico-social ou scolaire.

– *La prise en charge des troubles complexes du langage ne peut être réduite à une solution unique*

On l'a vu, la prise en charge des troubles complexes du langage nécessite multidisciplinarité, évolutivité, spécialisation et intégration. A l'heure actuelle, le choix offert aux parents est biaisé: soit c'est à eux qu'il revient de coordonner en quelque sorte des intervenants très dispersés et pas toujours enclins à collaborer, soit ils sont entièrement déchargés par un établissement spécialisé, qui se charge de la rééducation, de la scolarisation et même des transports. Ce hiatus est générateur d'effets pervers, notamment d'inadéquations.

Nombreux sont ces placements en établissement spécialisé pour troubles du comportement ou déficiences intellectuelles, ces maintiens en établissement spécialisé quand une intégration serait possible, du fait du manque de place, de la distance trop grande, du refus de certains professionnels de collaborer, ou tout simplement d'une mauvaise information des parents, dépassés par le poids des contraintes d'organisation. (lire en annexe 4 le cas n° 3 de Julien dont la famille, opposante, a repoussé pendant des années tout soutien institutionnel en ambulatoire, et qui, à 12 ans, sera placé en internat dans le seul institut de rééducation du département, faute de meilleure solution)

Afin d'éviter d'en arriver à ces inadéquations, la prise en charge de chaque enfant devrait adhérer à un projet formalisé, évolutif et mené sous la responsabilité d'un référent, interlocuteur de l'enfant, de ses parents et de l'ensemble des intervenants. De même l'offre de soins devrait être planifiée et organisée au niveau départemental par un groupe de représentants des diverses institutions impliquées, sous la responsabilité d'un chef de projet départemental. (organisation en groupe de type Handiscol).

Ce n'est qu'à ce prix que l'on pourra sortir du dilemme entre le chaos dû à l'absence de coordination pour l'enfant et les parents ou l'exclusion dues à l'assistance et à l'effet filière.

2. Propositions

Les rapporteurs suggèrent des aménagements et préconisations relatives à chacune des 4 étapes analysées dans la première partie.

Puis viennent des propositions transversales en vue d'une meilleure appréhension de l'ensemble du problème des troubles complexes du langage

2.1. Propositions relatives à la détection

2.1.1. *La détection passe par la vigilance des enseignants*

La détection ou premier repérage n'est ni un dépistage ni un diagnostic. Nous avons vu combien le repérage précoce des difficultés pouvant évoquer un trouble complexe du langage permettait d'engager sans perte de temps et sans laisser s'accumuler les souffrances de l'enfant, les bilans et prise en charge nécessaires.

Pour cela la détection s'inscrit dans une démarche de prévention qui comporte trois temps :

- *observer l'enfant* dans l'acquisition et le développement du langage oral d'abord puis écrit (pour repérer d'éventuelles difficultés ou « différences ») ;
- *prendre un certain nombre de précautions* ou de mesures d'ordre pédagogique (liées au constat qu'on a pu faire) ;
- *signaler les difficultés* de langage oral ou écrit observées lorsque celles-ci perdurent alors que les acquisitions devraient être faites et que ces difficultés n'ont pu être traitées au sein de la classe. Ce signalement doit se faire auprès des personnes compétentes (RASED, service de santé scolaire, service de PMI) pour analyser ou traiter les problèmes.

Dans tous les cas, on peut dire que ces tâches incombent aux enseignants de maternelle pour l'acquisition du langage oral puisque leur rôle est bien de préparer et d'initier les enfants aux apprentissages fondamentaux, en respectant la diversité et le rythme de chacun.

Étant donné la complexité étiologique des troubles du langage, il est trop tôt à 4 ans pour pouvoir affirmer qu'il s'agit d'un défaut de langage, d'un trouble de la langue (neuro-linguistique), d'une psychose, d'un autisme, d'une surdité, d'une déficience intellectuelle, d'une difficulté d'adaptation ou d'une pauvreté socioculturelle. En tout état de cause, cela relève d'un acte de diagnostic que l'enseignant n'est pas habilité à faire.

Plus tard dans la scolarité de l'enfant, cette vigilance concerne aussi les enseignants chargés de l'apprentissage de l'écriture. Si la détection est possible dans le cadre de l'école, c'est bien parce que le trouble touche au processus d'acquisition de compétences fondamentales pour la réussite scolaire (le langage et l'écriture) et qu'il se manifeste dans l'acte scolaire lui-même.

Le principe de la détection des troubles du langage repose donc en premier lieu sur la vigilance des enseignants, ce qui n'exclut pas pour autant l'engagement des familles qu'il convient d'informer sans pour autant focaliser le développement de l'enfant sur cette seule compétence: en dehors de toute dramatisation, il est clair qu'une plus grande attention portée aux échanges oraux avec l'enfant dès son plus jeune âge offre davantage de chances à l'enfant pour sa socialisation à l'école maternelle.

Les enseignants de l'école maternelle, en particulier, seront donc particulièrement attentifs durant la phase d'apprentissage du langage oral entre 3 et 5 ans, sans qu'il soit nécessaire d'avoir recours à des batteries de tests.

2.1.2. *La détection de difficultés langagières implique une recherche de solutions*

pédagogiques

Il est important de repérer le plus tôt possible des difficultés de langage car plus le trouble est détecté tôt, plus il a de chances de disparaître ou d'être atténué ;

Certaines dyslexies consécutives à un retard de langage non pris en compte (retard de maturité phonétique) pourraient être évitées; par ailleurs, une reconnaissance du trouble a un effet préventif sur d'autres troubles associés.

2.1.2.1. La pédagogie de l'apprentissage du langage oral doit être individualisée

L'organisation d'ateliers de langage, en petits groupes à l'école maternelle assure aux jeunes enfants dès l'âge de 3-4 ans, la possibilité d'une expression orale libérée des peurs qu'ils peuvent ressentir et permet aux enseignants d'individualiser l'apprentissage de la langue orale dans ses divers aspects. Ces ateliers de langage ont aussi pour avantage de différencier les enfants, entre ceux qui font de nets progrès - qui sont sans doute de simples retards de langage, et ceux qui stagnent et qui devront faire l'objet d'un signalement en vue de dépistage. Le RASED lorsqu'il intervient en école maternelle peut contribuer à ces ateliers de langage sans engager pour autant de stratégies de prise en charge spécifiques et systématiques en l'absence de bilan et diagnostic précis.

Si l'enseignant met en place (éventuellement avec l'aide du RASED) une remédiation pédagogique efficace, un simple retard de langage se trouve comblé dans la majorité des cas.

Par ailleurs, l'enseignant peut aussi mettre en place certains moyens pour aider l'enfant et éviter de le placer en situation d'échec: ne pas faire des phrases trop longues, ralentir son débit, répéter les consignes, accompagner les mots de gestes ou de signes visuels, parler face à l'élève et bien articuler, faire attention à une bonne intégration de l'élève dans la classe; enfin, lui apporter le soutien du RASED.

2.1.2.2. L'accompagnement orthophonique doit être coordonné avec l'action des enseignants

Parfois une demande de bilan orthophonique pouvant déboucher sur une rééducation appropriée (s'il ne s'agit pas d'un trouble complexe) peut aider l'enfant à surmonter un certain nombre de difficultés. Cependant ce bilan ne doit pas enfermer dans une prise en charge univoque, avant qu'un véritable diagnostic ait été établi.

Dans tous les cas, dès lors que deux professionnels au moins s'occupent d'un enfant autour d'un même objectif - ici l'acquisition du langage oral ou écrit - leur action doit être concertée et cohérente vis-à-vis de la difficulté repérée. Elle implique donc communication entre les professionnels et échange sur les stratégies mises en place ou les difficultés repérées. Malgré les obstacles structurels, spatiaux ou temporels, il est fondamental que cette coordination, dont les modalités seront reprises plus loin dans le rapport, soit mise en place, à tous les niveaux, pour le bien de l'enfant.

En tout état de cause, en l'absence d'amélioration (après atelier de langage ou rééducation orthophonique d'une durée de 3 à 6 mois) un signalement à la médecine scolaire pour dépistage est indispensable.

2.1.2.3. L'adhésion des parents est indispensable

Le rôle des parents dans le suivi (comme inversement leur capacité d'opposition à toute prise en compte de la difficulté de leur enfant) est déterminant pour la suite du parcours. Ils conditionnent le succès ou l'échec des démarches qui suivront. C'est pourquoi il faut eux aussi les sensibiliser, les informer dès le stade du repérage, prendre le temps de leur expliquer les aménagements pédagogiques

susceptibles d'aider leur enfant, leur éviter de s'engager chaque soir dans des tâches pédagogiques qui dépassent leurs capacités de parents, les accompagner dans un parcours souvent aussi difficile pour eux que pour leur enfant. Pour ce faire, il est nécessaire de maintenir un contact régulier avec eux. Au-delà des quelques mois d'observation, il leur sera proposé une rencontre avec l'infirmière ou le médecin de santé scolaire, qui assurera désormais l'interface entre l'école et les soignants extérieurs.

2.1.3. La détection ne peut se faire sans une formation de base des enseignants et une révision de celle des personnels des RASED

Cette proposition sera reprise en transversal (2.5.) dans la proposition relative à la formation des divers intervenants

2.2. Propositions relatives au dépistage :

Le dépistage est l'étape qui suit logiquement la détection. Il s'agit d'une démarche médicalisée globale, somatique et instrumentale. Ce dépistage doit être précoce et ciblé

2.2.1. Le dépistage doit intervenir précocement après la détection

Dès lors que le maître, conforté dans son intuition par l'expérience des membres du RASED, a repéré des signes d'alerte chez un enfant et que ces signes persistent au terme d'une phase d'observation active de quelques mois, il doit effectuer un signalement en vue de dépistage.

Au préalable, les parents auront été informés de la préoccupation de l'enseignant et associés aux éventuelles démarches de soutien mises en oeuvre au sein de l'école par le maître et/ou le RASED. De même, dès lors que leur enfant va bénéficier d'un dépistage, les modalités de cette action et ce qu'ils peuvent en attendre devront leur être exposées.

2.2.2. Le dépistage doit être organisé au niveau départemental, en utilisant largement les services de santé scolaire et si possible les services de PML

La famille peut certes décider de recourir au médecin de son choix. On a vu que les médecins libéraux sont encore peu nombreux à s'investir dans ces actes reposant sur l'utilisation de tests. Plus nombreux sont les médecins de PMI qui se sont formés à la passation de ces tests et qui les effectuent, lorsqu'ils ont un doute ou sur demande de la famille, dans le cadre de leurs consultations pour enfants de moins de six ans.

Il apparaît cependant que, si l'on veut assurer à tous les enfants porteurs de ces déficiences les meilleures chances de bénéficier d'une prise en charge précoce et adaptée, ce dépistage doit être organisé à l'échelon départemental, placé sous la responsabilité de services qui en assurent la coordination et le suivi. Sans remettre en cause le libre choix des familles, les laisser seules prendre l'initiative du lieu et de la qualité du professionnel chargé du dépistage ne ferait qu'accroître les inégalités liées à des difficultés d'accès aux soins et à d'inégales capacités des parents à se mobiliser efficacement.

L'école est l'endroit fréquenté par tous les enfants, et les personnels de santé scolaire ont une formation et une culture de la pratique des dépistages qui les prédestinent tout naturellement à cette action. Il convient de profiter de la visite médicale obligatoire de la sixième année pour y introduire des éléments d'examen cliniques, psychologiques et des tests instrumentaux d'évaluation du langage qui sont rarement pratiqués en médecine de soins libérale, et auxquels la plupart des enfants, même très régulièrement suivis, échappent.

2.2.3. *Un dépistage ciblé sur signalement doit être effectué par le service de santé scolaire*

Il serait inopportun- et irréalisable- d'alourdir encore le bilan obligatoire de six ans en y introduisant systématiquement des tests dont la passation réclame ½ heure. Un tel dépistage, sérieusement effectué et suivi d'un échange du médecin de santé scolaire avec les parents pour les informer des résultats, leur proposer une orientation pour un diagnostic approfondi et les persuader de la nécessité d'une prise en charge, ne peut être que ciblé, à partir des signalements effectués par l'école.

L'âge clé pour ce dépistage en milieu scolaire paraît être celui de la sixième année, ce qui permet de le coupler avec le bilan de six ans. Néanmoins, compte tenu de l'expérience des médecins de santé scolaire en ce domaine, ils doivent aussi pouvoir être sollicités, sur demande de l'enseignant, à un âge plus avancé, pour des enfants qui auraient échappé à un signalement à 5-6 ans.

2.2.4. *La participation de la PMI peut être organisée par convention avec le Conseil général*

La participation d'autres acteurs institutionnels ou libéraux à ce dépistage n'est certes pas à écarter, l'intérêt des expériences de collaboration menées dans les départements visités le confirme, qu'il s'agisse d'orthophonistes libérales, de personnel de CAMSP ou de PMI. L'inconvénient de ces actions, soumises à signature de conventions, est leur caractère ponctuel et leur absence de suivi. Au moins ont-elles l'avantage de sensibiliser les enseignants à la fréquence de ces troubles et de permettre aux acteurs de tester les outils, de se les approprier et d'inciter les institutions à communiquer sur ces cas.

Un partenariat entre le Conseil général et les services départementaux de l'éducation nationale, mettant à disposition les équipes de PMI pour renforcer l'action de dépistage, doit être encouragé. Il convient cependant de bien préciser l'articulation entre la PMI et la santé scolaire, de formaliser et d'énoncer clairement les procédures d'intervention de chacun, afin d'éviter des actions redondantes ou désordonnées.

– Un dépistage ciblé, en deux temps

A ces conditions, et sous réserve que les personnels de PMI impliqués et les personnels de santé scolaire aient tous été formés en vue de cette action spécifique, selon les mêmes écoles de pensée, le dépistage ciblé peut se dérouler en deux temps :

- en moyenne section de maternelle, la PMI effectue une première évaluation sur les enfants qui lui sont signalés par les enseignants et les RASED; les résultats en sont communiqués aux familles et à l'enseignant afin de décider ensemble de l'attitude à adopter pendant l'année d'observation qui va s'écouler avant le deuxième bilan.
- lors du bilan de six ans, le médecin de santé scolaire, dont l'attention est appelée sur les enfants déjà testés par la PMI un ou deux ans plus tôt²⁵, apprécie l'évolution des troubles et propose à la famille une orientation: soit vers une orthophoniste si les troubles lui paraissent légers, soit vers un centre de référence multidisciplinaire dès lors qu'il a identifié des troubles du langage associés à d'autres troubles ou sévères. Là encore, la clarté des informations fournies à la famille et la disponibilité dont le médecin de santé scolaire doit faire preuve à son égard tout au long des démarches administratives et thérapeutiques auxquelles elle va devoir se soumettre est déterminante pour la réussite de la prise en charge.

2.2.5. *Le service de santé scolaire doit être le cœur d'un réseau interactif*

²⁵ ou sélectionnés par les seuls enseignants dans les départements où la PMI n'a pas souhaité participer

2.2.5.1. Le médecin de santé scolaire doit être le pivot du dispositif de dépistage,

L'interlocuteur privilégié de la famille, des enseignants, mais aussi des professionnels vers qui il oriente l'enfant. A toutes les étapes ultérieures, il devra se tenir informé régulièrement afin de pouvoir guider les familles. Des échanges réguliers doivent s'instaurer selon des procédures à fixer en concertation (périodicité et composition des réunions de synthèse, diffusion rapide et systématique des compte-rendus médicaux et des évaluations pédagogiques, désignation d'un référent auprès de chaque enfant concerné, diffusion aux parents de documents les informant des aménagements pédagogiques possibles, des formalités administratives, des adresses d'associations ou institutions susceptibles de les aider. . .)

Le médecin de santé scolaire, au même titre que les équipes de CAMSP ou de CMPP, est un membre à part entière du réseau qui doit se mettre en place autour du centre de référence; à ce titre, il doit bénéficier, dans toute la mesure du possible, de l'enseignement (participation à des conférences, tables rondes, staffs hospitaliers, présentation de cas cliniques) et des informations que dispensent les responsables de réseau. La disponibilité nécessaire à cette participation au réseau doit être prise en compte par sa hiérarchie, en tant que nécessaire à sa « reconnaissance » par les autres intervenants, car elle est le garant de sa légitimité.

2.2.5.2. Le rôle central du médecin de santé scolaire doit être porté à la connaissance de tous

Le travail de collaboration entre médecins, orthophonistes, enseignants et parents, s'il paraît aller de soi, est en fait trop souvent négligé ou partiel. La méconnaissance des troubles du langage au sein de l'école entraîne souvent une « confiscation » du problème par le « spécialiste », médical ou paramédical en dehors de l'école, et de la part des enseignants une tendance à se décharger de toute responsabilité dans cette affaire « dès lors que la famille a signalé que l'enfant est suivi à l'extérieur »

Il importe que le rôle important dévolu au médecin de santé scolaire soit bien perçu par les enseignants, afin qu'ils n'hésitent pas à le solliciter, et ce à toute étape du parcours de l'enfant.

2.2.6. Un « chef de projet » doit être désigné au niveau départemental

Pour que les discours des uns ne soient pas disqualifiés par d'autres acteurs institutionnels, il est capital que l'ensemble des intervenants s'inscrive dans un projet commun²⁶, parle le même langage, dispose d'outils complémentaires permettant un suivi comparatif, et que chacun respecte les limites de ses missions et de ses compétences.

Ce n'est qu'au prix d'une telle rigueur dans la préparation et l'énoncé de cette collaboration que chacun, parents, enseignants, psychologues de RASED, médecins traitants ou orthophonistes, identifiera le « bon » interlocuteur à son niveau.

Un chef de projet départemental doit être désigné pour assurer la cohérence globale de la démarche, il doit pouvoir s'appuyer sur un correspondant respectivement au sein de l'inspection d'académie et à la DDASS.

2.3. Propositions relatives au diagnostic

2.3.1. Le diagnostic doit reposer sur différents professionnels compétents et s'accompagner de préconisations de prise en charge

²⁶ sur le modèle de la démarche de projet décrite en 1.1.1.5. et sur celui du plan départemental en 2.4.6.2

Le constat établi par la mission dans le domaine du diagnostic est très mitigé. Trop souvent cette étape est laissée à l'initiative d'un seul professionnel, généralement un orthophoniste, parfois un psychiatre, qui s'estime compétent alors que sa formation ne le rend pas apte à évaluer l'ensemble des composantes du trouble en cause.

La formation tant initiale que continue de l'ensemble des professionnels concernés et la mise en place de centres de référence bien identifiés doit remédier à cette situation.

2.3.2. *Les centres de référence sont compétents pour le diagnostic multidisciplinaire dans les cas sévères ou résistants, les orthophonistes pour le diagnostic des cas plus légers*

Le centre référent régional, surtout au cours des premières années de montée en charge, n'a pas vocation à recevoir en bilan et contrôle de suivi toutes les difficultés de langage, quelle qu'en soit l'origine. Un dépistage efficace doit lui permettre de concentrer ses efforts sur les cas fortement suspects de troubles complexes et/ou ceux qui stagnent en dépit d'une rééducation régulière depuis plusieurs mois. A cet égard la proposition 2.4.2 établit un gérant contre les effets de prise en charge inadaptées.

Par contre, de nombreux cas de dyslexie simple modérée ou légère sans troubles du comportement peuvent être confiés aux seuls orthophonistes, bien rodés à ces problèmes. Soulignons toutefois que le bilan de départ, même dans ces cas légers, s'il se veut complet peut prendre plusieurs heures. Rien ne s'oppose à en répartir le déroulement sur deux séances.

La population des enfants devant être adressés en centre référent pour bilan approfondi, même bien sélectionnée, sera importante, et il conviendra d'en tenir compte dans l'évaluation des moyens nécessaires pour chaque bassin de population.

2.3.3. *Les centres de référence doivent être géographiquement bien répartis, choisis pour leurs compétences dans le domaine, mais aussi leurs capacités de coordination*

Une programmation volontariste doit s'appliquer à doter les populations en structures de référence selon des critères, certes de compétence et d'expérience en ce domaine, mais aussi de reconnaissance par les pairs et de capacité d'animation et de coordination d'un réseau.

L'expérience du centre référent Nord-Pas-de-Calais est à développer. Ce centre a formé au niveau de chaque ville de la région une petite équipe de correspondants compétents, aptes à assurer une sélection stricte des cas à lui adresser ou à lui réadresser pour avis en cas de stagnation de la situation.

2.3.4. *Des règles de fonctionnement communes à tous les centres référents*

Le centre de référence doit répondre à des préoccupations dictées par un souci de neutralité et de respect de la déontologie et des compétences de chacun :

- *aucun suivi rapproché*, sauf cas très particuliers, ne doit y être proposé. L'objectif du centre est de s'intégrer à un réseau régional et d'orienter les enfants vers des prises en charge au plus proche de leur domicile.
- le centre a, en revanche, pour mission de valider le résultat des prises en charge effectuées, en convoquant régulièrement l'enfant pour des bilans de réévaluation des fonctions.
- le déroulement de ces évaluations devra s'appuyer sur la participation des thérapeutes de proximité et des enseignants dont l'avis sera sollicité préalablement (envoi de cahiers scolaires ou de compte-

rendus)

- *un enseignant spécialisé doit être mis à disposition du centre référent* et intégré au sein de l'équipe. La mission a constaté que, dans les centres bénéficiant de ce personnel, les relations avec les enseignants des nombreuses écoles concernées paraissent considérablement facilitées, de même que l'élaboration par le centre de projets pédagogiques individualisés et leur appropriation par les écoles qui accueillent ces enfants.
- pour maintenir une constante crédibilité de ses experts (neuropédiatre, orthophoniste, psychologue, ergothérapeute) et éviter que chacun s'enferme dans une fonction d'expertise déconnectée des réalités de terrain, chaque poste d'expert affecté au centre pourrait être offert à temps partiel, l'expert assurant par ailleurs des fonctions de suivi institutionnel ou libéral.

2.3.5. Les centres de référence doivent être saisis de missions de recherche épidémiologique et clinique et d'évaluation

La connaissance du sujet est encore très incomplète, notamment dans le domaine épidémiologique. Le centre, lieu de convergence des informations par le biais de son réseau, devra se positionner en observatoire régional des troubles d'apprentissage.

L'intégration dans un réseau régional multidisciplinaire, institutionnel et libéral, fidélisé par des formations continues et des échanges réguliers, permet un suivi longitudinal et transversal de longues séries. Ces données doivent permettre de jeter les bases d'évaluations :

- évaluation des outils
- évaluation des méthodes diagnostiques
- évaluation des protocoles thérapeutiques.

Des collaborations entre centres de référence et équipes de recherche dans le domaine de la pédagogie, de la psychologie et de la médecine doivent être initiées.

2.4. Propositions relatives à la prise en charge.

L'objectif de la prise en charge est de fournir à chaque enfant souffrant de troubles complexes du langage une prise en charge précoce, adaptée, évolutive et de qualité.

Pour cela trois outils sont à mettre en place :

- le projet individuel d'intégration pour chaque enfant ;
- le projet départemental et régional de prise en charge des troubles complexes du langage ;
- un contrôle qualité des prises en charge individuelles et des projets départementaux.

Une réforme des modes de financement est à élaborer pour favoriser la souplesse, et l'adaptabilité des professionnels aux besoins des enfants.

Des préconisations pédagogiques précises doivent être faites.

2.4.1. La prise en charge doit être précoce, souple et organisée

Elle implique un bon fonctionnement de la chaîne allant de la détection à la prise en charge en passant par le dépistage et le diagnostic. Mais à ce dernier stade, rien ne servira de dire aux parents de quelles déficiences souffre leur enfant, si des préconisations concrètes ne sont pas faites, en matière de soin, de rééducation et de scolarisation. Surtout, il importe que chaque centre de diagnostic indique pratiquement aux parents à quelles portes frapper.

A cet égard, le fonctionnement du centre national de ressources Robert Laplane est un modèle ; outre les diagnostics, il s'occupe de trouver pour chaque enfant une solution concrète, et surtout aide les institutions à monter des projets de prise en charge. S'il ne paraît pas opportun qu'il conserve un tel rôle au niveau national, puisqu'il doit être relayé par les centres de référence et les équipes de CDES, son rôle national doit être soutenu de la façon suivante: formateur de formateurs d'une part et notamment à cette démarche de projets individuels articulés avec des projets institutionnels; recours pour les cas très complexes et pour les institutions ou les familles qui ne disposent pas dans leur ressort géographique départemental ou régional d'un centre de référence.

2.4.2. *La prise en charge adaptée doit être individualisée, multidisciplinaire et soumise à des contrôles d'évaluations*

Elle doit être confiée à des professionnels bien formés, travaillant en réseau, coordonnés par un référent pour chaque enfant, bien identifié par les parents et les professionnels.

Sachant qu'elles sont rarement suffisantes, les prises en charge monovalentes (de rééducation orthophonique, de psychothérapie, de rééducation pédagogique) doivent faire l'objet d'un contrôle qualité régulier, surtout lorsqu'elles sont prescrites sur un long cours.

Ce contrôle pourrait prendre les formes suivantes :

- En ce qui concerne les séances d'orthophonie ou de psychothérapie de soutien pour des troubles instrumentaux, délivrées en libéral ou par une institution de type CMPP *l'entente préalable pour le renouvellement d'une série de séances au-delà des six premiers mois pourrait être soumise à l'exigence d'un bilan orthophonique et neurophysiologique établi en centre de référence.*
- En ce qui concerne la prise en charge par le RASED, sa prolongation au -delà de six mois ou un an, dès lors qu'il s'agit de troubles du langage, devrait être soumise *aux évaluations interne et externe prévues par la circulaire du 9 avril 1990 sur le fonctionnement des RASED.*

2.4.3. *La prise en charge sera diversifiée et évolutive*

Si les parents et certains professionnels spécialisés ont tendance à revendiquer la création de nombreux établissements ou sections d'établissements spécialisés dans l'accueil des enfants souffrant de troubles complexes du langage, pour la mission, en revanche, la nécessité d'une prise en charge spécialisée lourde ne concerne qu'un petit nombre d'enfants, atteints de troubles très sévères, et seulement pendant une période de leur vie scolaire (de la grande section de maternelle au cours moyen, en moyenne). Ces enfants ont besoin d'une rééducation orthophonique très intensive (3-5 fois par semaine), de séances de psychomotricité, d'un accompagnement psychothérapique et d'une pédagogie très spécialisée. Cette solution est presque toujours à préconiser, en début de scolarisation pour des enfants souffrant de troubles complexes du langage avec troubles associés: troubles du comportement, dyspraxies, troubles spatio-temporels importants, hyperactivité avec troubles de l'attention, troubles psychiques.

Dans la majorité des cas de troubles complexes du langage sévères, l'intégration en milieu scolaire ordinaire, avec un projet individuel d'intégration, ou dans une CLIS, associée à une rééducation et des soins par un service de type SESSAD ou SSEFIS, sera possible. Certains troubles sévères ou très sévères nécessiteront une poursuite de ce type de formule au niveau secondaire, avec un projet d'intégration individuel en classe ordinaire ou une scolarisation en SEGPA ou UPI.

Enfin, dans la majorité des cas sévères, après une prise en charge très spécialisée et intensive en début de scolarité, l'enfant ou l'adolescent pourra être scolarisé en milieu ordinaire; ce sera le cas également des enfants souffrant de troubles complexes du langage moyens ou légers. Ce type d'organisation, comme les deux autres doit être formalisé dans un projet individuel d'intégration.

2.4.4. *La prise en charge doit être coordonnée.*

La dysphasie ou la dyslexie standard n'existent pas plus qu'une prise en charge type. Chaque enfant doit avoir une prise en charge adaptée et coordonnée entre les différentes sphères d'intervention et leurs institutions.

- Ceci suppose d'une part que les préconisations de rééducation, d'accompagnement thérapeutique et de scolarisation soient faites par le centre de référence au moment du diagnostic; d'autre part, que ce centre dispose d'un relais local pour assurer la mise en oeuvre de ces préconisations. Le projet individuel de chaque enfant devra être soumis à la CDES, chargée de désigner un référent de proximité pour chaque cas et de déterminer les prestations et institutions respectivement nécessaires.
- Le référent peut être membre d'un SESSAD ou d'un SSEFIS ou d'un RASED ou d'un établissement médico-social ; rien ne s'oppose à ce que ce rôle soit tenu par un professionnel libéral, mais en ce cas, ce travail de liaison, en l'état actuel des textes, ne pourra pas être rémunéré. Par contre il n'apparaît pas opportun que ce rôle soit confié à un professionnel du centre de référence pour ne pas risquer de le placer en position de leadership sur les autres institutions.

2.4.5. Les prises en charge individuelles doivent être intégrées dans un processus de contrôle de leur qualité.

Tout objectif de qualité suppose que l'on fixe précisément les objectifs à atteindre, et qu'on les évalue périodiquement.

C'est la fonction du centre de référence, qui devrait, chaque année, voire chaque semestre, évaluer l'évolution de l'enfant sur tous les plans, en collaboration avec les professionnels de la prise en charge. Un certain nombre d'indicateurs devraient être fixés à chaque bilan, de manière à suivre l'évolution de l'enfant et à fixer des objectifs concrets aux professionnels. Il est évident qu'une telle démarche devra être progressivement mise en place et évaluée elle-même, tant le domaine est encore mal connu. Des subventions de recherche, accordées à des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) pourraient utilement être affectés à ces évaluations de la qualité des prises en charge individuelles.

2.4.6. Trois outils sont nécessaires pour coordonner la prise en charge

2.4.6.1. Le projet individuel doit être élaboré au sein de la CDES

Il doit être formalisé au sein de la CDES, à partir des préconisations techniques du centre de référence, avec le référent désigné. Il doit bien sûr être communiqué aux parents et explicité à l'ensemble des professionnels.

2.4.6.2. Le projet départemental de prise en charge des troubles complexes du langage permet la planification de l'offre de soins et d'éducation.

C'est en quelque sorte un pot commun de l'offre de soins, de rééducation et de scolarisation, adaptée en fonction d'une enquête de besoins.

Cette enquête de besoins départementaux doit être faite en deux temps: d'une part, une enquête de prévalence doit être faite sur un échantillon représentatif de la population enfantine scolarisée en fin de maternelle et en fin de CE1 pour déterminer le taux de prévalence des différents types de troubles complexes du langage. Cette enquête peut être faite au niveau régional ou interrégional ; d'autre part, à partir des demandes faites en CDES (donc ayant subi les filtres de la détection au diagnostic) redressées en fonction du taux de prévalence, une programmation de l'offre de soins et de scolarisation pourra être faite.

2.4.6.3. *L'aide du groupe départemental Handiscol paraît opportune*

Créé par la circulaire n° 99-188 du 19 novembre 1999, ce groupe est un outil de pilotage de la politique départementale d'intégration et d'éducation des enfants et adolescents handicapés.

Dans la mesure où l'intégration et l'éducation des enfants atteints de troubles du langage font appel aux mêmes dispositifs et concernent les mêmes acteurs, un groupe technique « troubles complexes du langage » pourrait se constituer au sein du groupe Handiscol.

Ce groupe technique pourrait constituer une force de propositions spécifiquement dédiée aux troubles complexes du langage. La mobilisation de moyens techniques et humains peut être un des champs d'étude de ce groupe.

Ce groupe paraît également le mieux armé pour finaliser le travail d'enquête de besoins et de recensement de l'offre scolaire, sanitaire et médico-sociale. S'agissant tant de ce travail d'enquête que de celui des préconisations pédagogiques, un chef de projet doit être désigné, pour en assurer la responsabilité, devant les autorités comme devant les usagers.

Pour éviter tout effet filière, il est nécessaire de revoir profondément le mode de financement des établissements et services médico-sociaux, comme cela est exposé ci-dessous; il faut aussi trouver des incitations pour que les enseignants acceptent de garder en classes ordinaires des enfants souffrant de troubles complexes du langage, en leur appliquant une pédagogie adaptée. En effet, le risque serait grand que toutes les « places » créées en CLIS ou en sections d'établissements médico-éducatifs soient immédiatement saturées par des enfants capables de suivre une scolarité en classe ordinaire, sous réserve d'aménagements pédagogiques.

2.4.7. *Les moyens nécessaires à une bonne prise en charge sont d'ordre structurel et financier.*

2.4.7.1. *Pour éviter les effets filières, il faut instaurer une neutralité de la prise en charge financière par rapport aux choix institutionnels.*

Ce qui passe par une réforme du financement des établissements et services pour enfants handicapés

On l'a vu, la prise en charge des enfants souffrant de troubles complexes du langage n'obéit pas à une typologie établie une fois pour toutes en fonction de la sévérité des troubles, mais revêt des formes diversifiées en intensité et en organisation de la prise en charge, tout au long de l'évolution de l'enfant

Mais la diversité des financeurs des différents types de prise en charge (éducation nationale pour la scolarité ordinaire et les CLIS ; sécurité sociale par prix de journée enfant pour les établissements médico-éducatifs et à la place pour les SESSAD ; remboursement à l'acte pour les libéraux; remboursement au forfait enfant pour les CMPP) induit les choix faits par les institutions et par les parents.

La prise en charge en établissement médico-éducatif est totalement gratuite pour les parents; en revanche, si leur enfant est suivi par diverses institutions en ambulatoire et en libéral, le coût et l'organisation des trajets leur revient, de même qu'une partie du coût de la prestation, dans certains cas. Si un enfant quitte un établissement médico-éducatif en cours d'année, pour une intégration scolaire, le budget de l'établissement sera en déficit. La prise en charge par un CMPP interdit en principe le recours conjoint à un orthophoniste libéral ; pourtant souvent cette solution est plus facile, d'un point de vue géographique. De même, la psychothérapie et la psychomotricité ne sont prises en charge que si les séances ont lieu en institution (CMP ; CMPP ; IME ; SESSAD). Les professionnels qui travaillent en institution peuvent effectuer un travail de synthèse sur leur temps de travail rémunéré ; en revanche, aucun paiement n'est prévu pour ce type de travail quand il est effectué en libéral.

Bref, il n'existe aucune neutralité quant aux types de prise en charge et la tendance lourde pour les parents et les professionnels les pousse au modèle de prise en charge institutionnelle. Qui est en revanche le plus coûteux pour la collectivité.

C'est pourquoi il faudra à terme, si l'on veut mettre en place un système de prise en charge des troubles complexes du langage souple, diversifié et évolutif mener plusieurs réformes des modes de financement :

- Aligner la prise en charge financière en ambulatoire que l'intervention soit effectuée par une institution ou en libéral.
- Aligner la prise en charge financière des transports des enfants, quelle que soit l'institution ou le libéral consulté, dans le cadre du projet individuel de prise en charge. Il est aussi anormal qu'un enfant souffrant de troubles complexes du langage de type dysphasie et fréquentant un établissement médico-éducatif bénéficie d'un transport de porte à porte, si la distance ne le justifie pas que le fait que certaines mères soient obligées d'abandonner leur activité professionnelle pour accompagner leur enfant, au CMPP, chez l'orthophoniste trois à quatre fois par semaine.
- Permettre des doubles, voire triples prises en charge, entre plusieurs institutions et des professionnels libéraux, sous contrôle du projet individuel de prise en charge.
- *Réformer le mode de financement des établissements médico-sociaux, de manière à ne pas faire dépendre leur budget d'un nombre d'actes ou de journées, mais d'une activité globale (financement type dotation globale de fonctionnement).*

2.4.7.2. Il ne faut agréer qu'un petit nombre de sections pour l'accueil de troubles complexes du langage en établissements spécialisés, et sous réserve d'intégration dans un réseau.

Peu d'enfants relèvent d'une éducation en établissement spécialisé et seulement pour une période transitoire de leur vie scolaire. Mais dans certains cas, cette solution s'impose, du fait notamment de la lourdeur des prises en charge : l'enfant ou les intervenants perdent trop de temps en transports, il faut regrouper soins et éducation.

Pour que ces établissements ne deviennent pas des ghettos, pour éviter l'effet filière, mais aussi pour assurer une bonne articulation avec la planification départementale et régionale des autres handicaps, il faut créer des institutions les moins figées possibles: dont les personnels puissent travailler pour plusieurs types de handicap proches (par exemple pour les déficiences auditives avec troubles associés et les troubles complexes du langage; pour les déficiences intellectuelles légères et les troubles complexes du langage; pour les troubles du comportement et les troubles complexes du langage avec troubles du comportement associés) et dans diverses structures: établissements, sections intégrées, SESSAD ou SSEFIS, interventions dans d'autres établissements: instituts de rééducation, hôpitaux de jour. Si création d'établissements ou plutôt agrément d'établissement ou de section il doit y avoir, celle-ci ne se conçoit que si le projet est intégré dans un réseau éducation nationale, ville, hôpital (centre de référence) et autres intervenants du secteur de l'enfance handicapée.

2.4.7.3. Il faut développer les SESSAD et les SSEFIS

Pour les troubles sévères, le SESSAD ou le SSEFIS sont une bonne solution, qui permet une coordination des interventions, des synthèses avec les enseignants, une articulation avec le centre de référence.

Le nombre de SESSAD et de SSEFIS compétents pour suivre les enfants souffrant de troubles complexes du langage doit être augmenté. On évitera ainsi des échecs scolaires, voire des déscolarisations massives, un recours inadéquat à des instituts de rééducation ou des établissements pour déficients intellectuels, une demande pressante des familles d'accéder, quand la vie de l'enfant à l'école et dans sa famille devient impossible, à des places en structures spécialisées du type MECS ou

internats spécialisés. Mais ces services n'émaneront pas toujours de structures médico-éducatives, les proposant en redéploiements de places d'internats ou de semi-internats.

Certes les établissements pour déficients auditifs ont des capacités disponibles et peuvent faire former une partie de leurs personnels à ce type de prise en charge; mais d'autres projets émaneront de structures nouvelles et seront à financer sur mesures nouvelles.

Il sera nécessaire de déterminer, au niveau national et local à partir des enquêtes de prévalence, l'enveloppe nécessaire à ces créations.

2.4.7.4. Il faut développer le contrôle qualité de l'organisation des soins et de l'éducation.

Si chaque département et chaque région doivent établir leur plan, il est nécessaire que soient élaborés des outils nationaux de contrôle qualité du plan départemental ou régional. Ceci de manière à assurer une égalité de traitement sur toutes les parties du territoire. Un certain nombre d'indicateurs doivent être vérifiés régulièrement, sous la responsabilité de l'échelon central. (âge moyen du premier diagnostic, taux de projets individuels comparé au taux de prévalence des troubles complexes du langage, délais d'attente dans les diverses institutions, offre de rééducation et de scolarisation par rapport à des normes de qualité).

L'élaboration d'un contrôle qualité pourrait être confiée à un groupe qualité évaluation, composé outre des représentants des administrations centrales, du centre national de ressources, de membres du CTNERHI, des inspections générales des affaires sociales et de l'administration de l'éducation nationale, de l'ANAES et de représentants des professionnels de terrain et des usagers et de leurs familles.

Cette charte de qualité servirait à guider sur le long terme la planification et l'évaluation des dispositifs diversifiés mise en oeuvre au niveau déconcentré.

2.4.8. Des préconisations pédagogiques doivent être diffusées.

2.4.8.1. Une prise en charge pédagogique appropriée est nécessaire

La composante pédagogique est essentielle dans ce contexte singulier, aussi les pratiques ne doivent-elles pas consister en une simple répétition, plus lente ou allégée des activités proposées aux autres élèves. De même, elles ne s'inscrivent pas dans une quelconque démarche de compensation ou de stratégie de contournement, procédure qui a été utilisée trop souvent, notamment dans la pédagogie spécialisée en faveur des enfants handicapés, et qui a montré ses limites.

Si les enseignants ont une bonne maîtrise des processus d'acquisition du langage (cf. supra 2.1.3), ils doivent aborder la prise en charge pédagogique selon une démarche dynamique, positive et constructive, reposant sur une connaissance précise des potentialités des élèves dans tous les domaines, phonologique, mnésique, morfo-syntaxique, psychomoteur, spatio-temporel et sur les acquis déjà réalisés. Les difficultés exprimées par les élèves ne doivent être attribuées ni à une éventuelle déficience intellectuelle ni même à une incompréhension passagère, elles seront vues comme un obstacle pédagogique singulier à analyser et à surmonter par le maître lui-même. C'est dans ce cadre que la connaissance de la psychologie des apprentissages et de la linguistique doit permettre à tout enseignant de procéder à une analyse didactique des erreurs produites, pour décomposer les processus imparfaits et rechercher, avec l'élève, la voie spécifique qui amènera celui-ci à surmonter l'obstacle.

Il appartient à l'enseignant de prendre en compte le fait que selon la fonction langagière atteinte, d'autres fonctions peuvent être exploitées: phonologique, lexical-synthaxique, sémantique. . . et que le

trouble d'une fonction va souvent de pair avec certaines habiletés: mémoire visuelle, sens de l'observation, capacité d'imitation. Il lui revient aussi d'établir des relations entre le « monde personnel » de l'enfant et les codes culturels que requiert l'école par la création de médiations spécifiques. Enfin, l'enseignant doit prendre en compte les réussites de l'élève pour le revaloriser et cultiver sa motivation face aux efforts à fournir.

Il s'agit donc de créer une démarche pédagogique particulière à ce type de troubles et, comme ces troubles prennent des formes très différentes, tant à l'oral qu'à l'écrit, ainsi que cela a été souligné plusieurs fois au cours de ce rapport, il devra exister autant de recherches de démarches singulières qu'il y a de cas particuliers, et le projet individualisé d'intégration prend toute son importance.

2.4.8.2. Tous les enfants souffrant ou ayant souffert de troubles complexes du langage doivent bénéficier de certaines aides pendant leur scolarité

On a énoncé, dans le paragraphe relatif à la détection (1.2.1.) les règles de conduite face à un enfant souffrant de troubles du langage.

Au fur et à mesure que l'enfant est rééduqué et scolarisé selon la pédagogie adaptée décrite ci-dessus, ses troubles le pénaliseront moins dans ses apprentissages: il lira avec moins de difficultés, il parlera de manière plus compréhensible, il fera moins de fautes de syntaxe, il dominera la conceptualisation etc. Des gênes importantes subsisteront néanmoins, qui seront cause d'échecs scolaires injustes, si elles ne sont pas prises en compte: les anciens dyslexiques restent la plupart du temps dysorthographiques, au moins dans les situations de contrôle ; ils lisent souvent lentement; les anciens dysphasiques lisent avec peine à haute voix, souffrent pour certains en situation de stress du manque du mot, ont des difficultés de catégorisation etc.

Il faut donc envisager des aides, en classe ordinaire, que l'enfant soit encore suivi dans le cadre d'un projet individuel d'intégration ou qu'il ne soit plus que «signalé» par le médecin de la CDES aux enseignants,.

Ces aides peuvent être de diverses natures :

- supports dactylographiés ou polycopiés de cours pour que l'élève ait une trace écrite correcte de la leçon et puisse revoir le cours correctement orthographié²⁷.
- utilisation du dictaphone pour énoncer un problème, poser des questions voire même pour formuler la réponse ce qui ne dispense pas de la restitution écrite mais qui permet de prendre en compte la rapidité de compréhension et de résolution mentale du problème ;
- utilisation des micro-ordinateurs par l'élève, dont le correcteur d'orthographe peut être un allié utile pour remédier à une production écrite parfois peu lisible. Utilisation de logiciels didactiques, d'aides technologiques diverses.

Un autre moyen pour soulager les tensions ressenties par l'élève et lui donner la possibilité de réaliser une production de qualité peut consister en l'allongement du temps alloué pour réaliser la production demandée quelle que soit la discipline concernée dès lors qu'elle fait appel à la lecture ou à l'écriture de textes longs.

L'utilisation d'un temps supplémentaire (majoration d'un tiers du temps de composition) est déjà reconnue dans les examens publics pour les candidats handicapés physiques, moteurs ou sensoriels (circulaire n° 85-302 du 30 août 1985).

Cependant les troubles complexes du langage ne relevant d'aucune de ces classifications, la

²⁷ telle témoignage de cette mère qui a recopié tous les soirs (pendant des années) les cahiers de jour de ses trois enfants dyslexiques en décryptant ce qu'ils avaient essayé d'écrire afin qu'il puissent travailler à partir d'un cahier lisible

reconnaissance du désavantage que représente la lenteur dans une production contrainte par le temps, est actuellement prise en compte par quelques CDES seulement (Rhône par exemple).

Une modification de cette circulaire s'impose si l'on veut faire bénéficier les élèves dont le diagnostic de troubles complexes du langage est avéré du principe du tiers-temps après avis du médecin membre de la CDES (brevet du collège, certificat de formation générale, baccalauréat, autres examens, notamment professionnels, universitaires, concours de la fonction publique). Cela aurait pour conséquence de « libérer » les enseignants y compris dans le cadre des travaux en classe s'ils savent que ces enfants peuvent avoir davantage de temps pour les évaluations et pour l'examen.

Quand le travail de préparation des supports (écrits, audio ou informatiques) est très long, qu'il y a beaucoup d'adaptation des exercices à faire, une aide aux enseignants peut être réalisée par des auxiliaires de vie scolaire. Travaillant en coordination avec les professeurs de l'enfant et connaissant ses difficultés, ils sont à même d'adapter les supports dans leur forme. Ils peuvent éventuellement prolonger cet accompagnement technique par leur présence auprès de l'enfant à des moments définis: aide à la lecture des consignes, aide aux devoirs. . .

2.5. Propositions transversales.

2.5.1. Il faut se donner les moyens de connaître les besoins

La mission n'a pas effectué d'enquête quantitative, qui permettrait de chiffrer le niveau nécessaire de l'offre de soins et de scolarisation.

Pour cela, il faut effectuer une démarche en plusieurs temps :

- Effectuer une enquête de prévalence des troubles complexes du langage, de différents types et niveaux de sévérité, dans la population scolaire générale
- Effectuer des recherches d'inadéquations, notamment dans les CMPP, les instituts de rééducation, les établissements pour déficients intellectuels, les hôpitaux de jour. Cette démarche est essentielle pour sensibiliser les professionnels de la psychiatrie infanto-juvénile, de la psychologie et du travail social à la question de ces troubles
- Effectuer une modélisation simple des besoins en prestations diverses nécessaires par rapport aux taux de prévalence.
- Effectuer des recensements de l'offre de soins, rééducation et scolarisation dans les différentes régions, eu égard aux troubles complexes du langage.

Ces enquêtes devraient être effectuées au plus vite, pour permettre de mettre en place des dispositifs, qualitativement et quantitativement adéquats.

2.5.2. La formation de tous les intervenants doit être intensifiée et adaptée

2.5.2.1. Une formation générale pour les enseignants sur l'acquisition du langage

Une telle formation devra s'adresser tant aux professeurs des écoles qu'aux professeurs des lycées et collèges. Tout enseignant doit savoir comment se construit la fonction langagière, quelles sont les différentes étapes du processus d'élaboration des structures du langage et quels sont les dysfonctionnements susceptibles de venir perturber ce processus. Il devra aussi être conscient que si le langage oral est un élément fondamental de construction et de structuration de la pensée, il n'est pas le seul, et que d'autres compétences peuvent y aider; qu'en outre, selon la fonction atteinte, d'autres fonctions peuvent être développées et exploitées, et que le trouble d'une fonction va souvent de pair avec certaines habiletés particulières (mémoire visuelle, sens de l'observation, capacité d'imitation, etc.), sur lesquelles l'enseignant pourra appuyer sa pédagogie.

Tout enseignant doit savoir enfin qu'il rencontrera un jour, dans sa classe, un enfant ou un adolescent

porteur d'un trouble complexe du langage oral ou écrit. Loin de considérer qu'il s'agit d'un problème particulier qui relève de spécialistes et qui ne le concerne pas, il a non seulement l'obligation professionnelle mais aussi le souci pédagogique de s'en saisir pour mieux le comprendre et agir sur ses pratiques d'enseignement en matière de maîtrise de la langue, en faveur de l'ensemble des élèves de sa classe. L'analyse d'un problème particulier complexe vient toujours éclairer d'un jour nouveau une problématique générale.

2.5.2.2. *La formation des personnels des RASED doit être revue*

- *La formation des psychologues scolaires doit être plus approfondie en matière de psychologie cognitive et sociale des apprentissages*

Le diplôme de psychologue scolaire a été créé par le décret du 18 septembre 1989. Leur programme de formation fait que brièvement référence à un enseignement dans le domaine de la psychologie cognitive et sociale des apprentissages. Rien n'est prévu dans le domaine spécifique du langage et de ses troubles. En outre, chaque centre de formation, de statut universitaire, conçoit sa formation en tenant compte en priorité de la dynamique des enseignements et des recherches de l'université à laquelle il appartient. Il n'est pas surprenant de constater que la formation des psychologues scolaires est souvent faible dans le domaine de la psychologie des apprentissages scolaires et complètement carencée dans le domaine des troubles du langage.

La formation des psychologues scolaires doit être revue en introduisant de manière substantielle des études de neuropsychologie, des études de psychologie cognitive appliquée aux apprentissages scolaires et des études sur la construction du langage et de ses troubles.

Par ailleurs, même s'il ne sont pas partie prenante dans le dépistage des troubles complexes du langage, ils sont associés à la détection des signes d'alerte, à l'école. Aussi doivent-ils être formés à la connaissance des batteries de tests utilisés, afin de bien repérer les troubles du langage simples ou moyens, dont la prise en charge doit pouvoir être assurée conjointement par le maître de la classe et les personnels des RASED. Dans cette perspective d'ailleurs, et conformément à la circulaire du 10 avril 1990 qui définit leurs missions, ils doivent être formés à « participer à des activités organisées en faveur des élèves, des maîtres, des familles, par exemple à conduire avec le maître, dans le cadre même de la classe, une collaboration en vue de résoudre un problème précis, etc. »

- *La formation des maîtres G (ex rééducateurs) doit être reprise*

Elle est définie dans le programme de formation du CAAPSAIS²⁸ de 1997 et constitue la reprise, exprimée en termes de compétences, du programme ancien datant de plus de dix ans. Très centrée sur la rééducation individuelle, elle fait une place réduite à l'aide aux apprentissages scolaires et l'approche des problèmes de langage n'est faite que de façon allusive, en deux lignes sur un programme de quatre pages : « Le maître G doit connaître les troubles du développement du langage chez l'enfant et savoir faire une évaluation du niveau de langage »

En 1997, un rapport de l'Inspection générale de l'Éducation nationale relatif au fonctionnement des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté²⁹ proposait une réforme de la formation des maîtres G en révisant fondamentalement le référentiel de compétences afin que les personnels spécialisés oeuvrent en étroite relation avec les maîtres et travaillent en priorité sur les difficultés d'apprentissages des élèves, là où elles se manifestent, c'est-à-dire dans les activités proposées par l'école.

La formation des maîtres G doit donc être enfin revue, afin qu'ils participent avec les maîtres et les

²⁸ Certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaire

²⁹ « les RASED, examen de quelques situations départementales » rapport IGEN 1997, édition CNDP

psychologues scolaires à la détection des enfants atteints de troubles du langage oral et écrit. Ainsi pourront-ils participer à la prise en charge, avec le maître, des enfants qui manifestent des troubles simples ou moyens, traitables dans le cadre scolaire, avec éventuellement la collaboration de personnels médicaux et paramédicaux. Ils devront être formés à la prise en charge de groupes d'élèves mais aussi à la recherche, avec les maîtres, de stratégies pédagogiques adaptées au problème que pose l'accueil de ces enfants dans les classes ordinaires. Ils devront aussi connaître les limites de leur champ de compétence, c'est-à-dire le seuil à partir duquel la remédiation pédagogique ne suffit plus.

D'une manière générale, les personnels spécialisés des RASED doivent être formés à la conception, à la réalisation et à l'évaluation d'une démarche de projet (cf.1.1.1.5.) en faveur des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers, que ceux-ci soient en difficulté, porteurs d'un handicap ou d'un trouble complexe du langage.

2.5.2.3. La formation des orthophonistes doit passer par diverses formules, privilégiant les formations pratiques, dans le respect d'une pluralité d'approche

Au cours de leurs études, tous les orthophonistes bénéficient d'une ouverture sur les troubles complexes du langage, théorique au moins, et pratique lorsque leurs stages se déroulent dans des services spécialisés dans le domaine de la neuropédiatrie, de la pédopsychiatrie ou de la rééducation fonctionnelle de l'enfant.

Mais, selon les écoles préparant au certificat de capacité d'orthophoniste (rattachées pour la majorité à une faculté de Médecine) et l'intérêt des intervenants formateurs pour tel ou tel domaine du programme, certaines promotions d'orthophonistes bénéficient d'un enseignement poussé sur l'ensemble des problèmes liés aux troubles complexes du langage, y compris des enseignements neurophysiologiques leur permettant d'aborder les troubles graves et associés, cependant que d'autres facultés privilégieront l'enseignement relatif à la prise en charge orthophonique en gérontologie par exemple (maladie d'Alzheimer, séquelles d'accident vasculaire cérébral).

Même si le diplôme d'orthophoniste permet de prétendre à la rééducation de tous les troubles du langage, tant légers que sévères, un orthophoniste, pas plus qu'un médecin, ne peut être omnicompétent.

Des formations complémentaires actualisées sont nécessaires en cours de carrière, adaptées aux choix d'orientation de chacun.

Les formations continues actuellement proposées par leurs organismes sont, selon la profession, souvent exclusivement théoriques. Les orthophonistes rencontrés ont exprimé le besoin d'échanges avec des intervenants formateurs qui soient à la fois théoriciens et praticiens au courant des réalités de terrain, leur permettant de conforter leurs stratégies de rééducation.

Quelques trop rares équipes de centres de référence ont initié, avec succès, une collaboration régulière par le biais de rencontres mensuelles sur cas cliniques avec des médecins et personnels paramédicaux de CAMSP ou CMPP et des orthophonistes libéraux. Un diplôme inter universitaire spécifique sur les troubles du langage, dispensé par plusieurs experts responsables de divers centres régionaux de référence, connaît depuis deux ans un grand succès auprès de médecins scolaires, orthophonistes et psychologues institutionnels. Ces formations, mêlant les disciplines, permettent à chacun de mieux appréhender les compétences de l'autre et renforcent le maillage en réseau.

Il est nécessaire de développer ces confrontations de cas entre divers acteurs et ces formations communes. C'est là une des missions prioritaires des centres de référence, qui permettra de développer une culture commune et de décloisonner les institutions.

Ces formations continues, tout comme les recommandations de bonnes pratiques qui pourront être

diffusées à partir de consensus de pairs, devront respecter une pluralité d'approche adaptée à la complexité de ces troubles et à leur potentiel d'évolution.

2.5.3. Les troubles complexes du langage ne doivent pas constituer une nouvelle catégorie de handicap.

La question implicitement posée par la lettre de mission était celle de la nécessité ou non de créer des catégories d'établissements et de services spécifiques et un statut particulier pour ces troubles complexes du langage.

En effet, même si le handicap est bien l'évaluation d'un désavantage résultant à moment donné d'une déficience et n'est jamais un état stabilisé, le statut de handicapé reste pour nombre de professionnels et pour beaucoup de parents un état chronicisé, d'où résultent certains avantages: éducation spécialisée, prise en charge financière totale, prestations en nature et en argent. . .

Les troubles complexes du langage, dernier candidat à la reconnaissance du statut de handicapé, sont en quelque sorte paradigmatiques de ce que sont nombre de déficiences, au moins chez l'enfant, de nos jours: évolutives, difficiles à diagnostiquer, en tout cas à pronostiquer dans leurs conséquences, dépendantes dans leur évolution d'un environnement psychique, familial, scolaire, susceptibles de bénéficier chaque jour d'avancées de la connaissance clinique, très perméables aux avancées technologiques.

Dans une telle perspective, il ne semble pas bon de figer ces troubles en catégorie de handicap ou d'incapacité, ni en places d'institutions spécialisées.

Le guide barème, tel qu'il existe, apparaît satisfaisant dans sa formulation; il permet, pour peu que les équipes soient guidées et formées, d'évaluer précisément les désavantages résultant à moment donné pour un enfant, en termes de difficultés scolaires, de temps de rééducation, de difficultés relationnelles, de socialisation. . ., de ses troubles.

Dès lors que le désavantage atteint un certain niveau, il doit être compensé par l'octroi de prestations en nature et en espèces.

Pour ce qui est de l'éducation et des soins accordés à ces enfants, la mission n'estime pas opportun de créer des catégories spécialisées d'établissements et de services.

Les CLIS doivent pouvoir accueillir les enfants dont le niveau scolaire ne permet pas une intégration en classe ordinaire avec profit. Soit la concentration de la population scolaire permet un regroupement d'enfants souffrant des troubles complexes du langage dans une même classe, dont l'enseignant devra être guidé et formé à la pédagogie spécifique requise. La mission a vu fonctionner de telles CLIS, avec efficacité. Soit, en zone moins dense, il est possible d'accueillir dans une CLIS des enfants souffrant de troubles complexes du langage avec des enfants souffrant d'autres troubles, à condition que le projet individuel de l'enfant souffrant de troubles complexes du langage contienne des préconisations précises quant à la pédagogie à lui appliquer et que l'enseignant soit aidé.

La même logique peut être développée pour le second degré, les SEGPA, voire les UPI.

S'agissant des établissements médico-sociaux dits des annexes XXIV: la mission n'est pas favorable à la création d'une nouvelle annexe « quinquès » dédiée aux troubles complexes du langage; en effet, les textes régissant les SESSAD, les SSEFIS, les établissements pour déficients intellectuels, ou auditifs, voire les IR trouvent à s'appliquer pour l'agrément d'une section, d'un service ou d'un établissement recevant des enfants souffrant de troubles complexes du langage. Il arrive que ces enfants puissent être accueillis en section spécifique, mais bénéficient de temps communs avec des enfants déficients auditifs ou souffrant de troubles du comportement ou de déficiences intellectuelles.

Aucune de ces catégories n'est en effet entièrement circonscrite. Certes, certains parents pourraient craindre un « mélange » de leurs enfants avec des enfants souffrant de handicaps plus stigmatisant. Néanmoins ces troubles ne sont pas non plus figés et nécessitent aussi des approches très souples.

Enfin, du point de vue de la planification de l'offre de soins et de scolarisation spécialisée, il est important de ne pas figer un dispositif en fonction de diagnostics et de catégories cliniques rigides. Les enfants souffrant de troubles complexes du langage, de troubles de l'apprentissage, du comportement, de déficiences cognitives, voire de troubles psychiatriques ont tous besoin d'une intégration scolaire la plus poussée possible, d'une pédagogie la plus individualisée et la plus spécifique possible, de rééducations orthophoniques, psychomotriciennes, de psychothérapies à la fois très spécialisées et très évolutives. Les professionnels ont besoin, pour évoluer, de travailler dans des milieux les moins cloisonnés possibles. Enfin l'orientation d'un enfant vers un établissement ne correspondant pas tout à fait ou pas bien à son type de handicap ne devrait pas se traduire par une prise en charge inadéquate, de même que l'on ne devrait pas souffrir conjointement d'établissement à demi vides et de manques de places dans d'autres secteurs.

La mission estime donc qu'il ne faut pas créer de catégories d'institutions spécifiques pour la prise en charge des troubles complexes du langage, mais que tout enfant souffrant de troubles complexes du langage doit être pris en charge de la manière la plus précoce et la plus complète possible par une utilisation efficace et raisonnée des formes institutionnelles existantes, aménagées et dotées de moyens à la hauteur des besoins constatés.



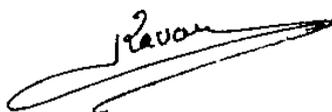
Dr. Anne-Chantal ROUSSEAU-GIRAL



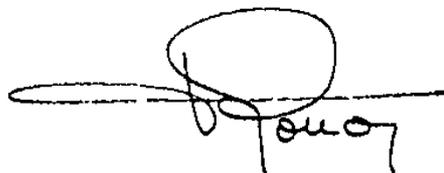
Hélène STROHL



Catherine BIZOT



Yveline RAVARY



Bernard GOSSOT