

La prise en charge

La prise en charge des enfants souffrant de troubles d'apprentissage dépend essentiellement d'un diagnostic précis. Seul celui-ci permet l'adaptation de la scolarité accompagnée de rééducation.

Laurence Vaivre-Douret
Lucien Castagnéra
 Praticien hospitalier,
 CHU Bordeaux
 et le soutien de
 l'Afepp

Quand un enfant est en difficulté scolaire, lorsqu'il présente des troubles du comportement qui dérangent la classe, l'instituteur ou le directeur peuvent s'adresser au Réseau d'aide spécialisé aux élèves en difficulté (Rased) dont relève l'école. Un maître spécialisé (mais non spécialisé en neuropsychologie) ou un psychologue scolaire intervient pour concevoir avec l'institutrice, l'enfant et ses parents quelle aide spécialisée est souhaitable, avant de la mettre en œuvre dans l'école même. Le Rased peut également conseiller la consultation par l'enfant d'une structure extérieure, d'un centre médico-psychologique (CMP) ou d'un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) dont 70 % du recrutement vient de l'Éducation nationale. Ou bien, il peut saisir la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) à la recherche de la meilleure prise en charge possible. La CDES peut orienter un enfant ou un adolescent en difficulté d'apprentissage vers une des structures mises en place par l'Éducation nationale. Cette commission peut déléguer en partie ses compétences à la commission de circonscription de l'enseignement pré-scolaire et élémentaire (CCPE) ou à la commission de circonscription du second degré (CCSD). Dans chaque département, il existe une telle commission qui est compétente à l'égard de tous les enfants handicapés physiques, sensoriels ou mentaux de leur naissance jusqu'à leur entrée dans la vie active ou au moins jusqu'à l'âge de 20 ans. Son rôle est double :

- orienter les enfants et adolescents vers les éta-

blissements ou les services dispensant l'éducation spéciale correspondant à leurs besoins ;

- statuer sur l'attribution de l'allocation d'éducation spéciale (AES) par les caisses d'allocation familiales (CAF) selon les données du certificat médical sur lequel figure au chapitre « déficiences » le sous chapitre « déficiences du langage, de la parole et de l'écrit ». La CDES utilise donc les termes du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées et doit en appliquer les directives.

Le recours contre les décisions de la CDES est possible par les parents de l'enfant en matière de placement en établissement : recours gracieux d'abord puis recours contentieux devant les juridictions du contentieux technique de la sécurité sociale, adaptées pour ce faire par les décrets n° 76-493 et 76-494 du 3 juin 1976.

La commission plénière de la CDES comprend des représentants de différentes institutions : Ddass avec au moins un médecin, inspection académique, caisse régionale d'assurance maladie (Cram), caisse d'allocation familiale (Caf), et une personne ayant des responsabilités dans un établissement privé accueillant des enfants handicapés, mais aussi des représentants des familles d'enfants et adolescents handicapés, deux assistances sociales, la secrétaire de la CDES, un psychologue scolaire. Ici non plus, il n'y a pas d'orthophoniste, de pédiatre ou neuropédiatre, de psychomotricien, ni de neuropsychologue qui sont les professionnels de disciplines déterminantes pour la conduite diagnostique et thérapeutique. Mais cela n'est pas prévu dans la loi d'orientation de 1975. Si un diagnostic de troubles d'apprentissage est posé, la CDES peut proposer une orientation. Cependant, il faut voir que la plupart des structures existantes sont souvent inadaptées à la prise en charge de tels enfants, hormis certaines rares structures médico-éducatives.

Les filières de l'Éducation nationale

Les filières proposées par l'Éducation nationale et visant à faciliter l'intégration scolaire des élèves handicapés sont multiples : pour le primaire, les réseaux d'aides spécialisés aux élèves en difficulté (Rased), les Clis ; pour le secondaire les sections d'enseignement général et professionnel adapté (Segpa), les établissements régionaux d'enseignement adapté (Erea), des unités pédagogiques d'intégration (UPI), ces derniers s'adressant aux adolescents présentant un handicap mental.

Les **Rased**, nés en 1990, succédant aux groupes d'aide psycho-pédagogique (GAPP) (circulaire n° 90-082 du 9 avril), comprennent des intervenants spécialisés ayant pour mission une action d'aide à dominante « pédagogique » ou à dominante « rééducative ». Les personnels qui participent à l'activité d'un réseau sont des psychologues scolaires, des instituteurs chargés de réductions et titulaires du Certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires (CAPSAIS) des instituteurs spécialisés chargés de l'enseignement et de l'aide pédagogique auprès des enfants en difficulté à l'école préélémentaire et élémentaire, titulaires du CAPSAIS lorsqu'ils exercent leurs fonctions dans une des classes d'adaptation (15 élèves au maximum) ou sont responsables de regroupements d'adaptation. Ces réseaux ne disposent pas de professionnels de santé spécialisés en rééducation (psychomotriciens, orthophonistes...).

Les **classes d'intégration scolaire** (Clis) sont nées de l'application de la circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991. Elles accueillent un maximum de 12 enfants dont le handicap a été reconnu par une commission de l'éducation spéciale. Le handicap peut être moteur, sensoriel (visuel, auditif) ou mental et « l'action pédagogique entreprise dans les Clis a pour objectif le développement optimal des capacités cognitives, de la sensibilité, du sens de la coopération, de la solidarité et du civisme ». Il n'est malheureusement pas prévu de Clis pour les enfants ayant un trouble du langage, trouble pourtant reconnu par l'Éducation nationale.

Les **sections d'enseignement général et professionnel adapté** (Segpa) sont issues de la circulaire n° 96-167 du 20 juin 1996. Ils accueillent des élèves qui, à la fin de l'école élémentaire connaissent « des difficultés graves et persistantes et qui, sans relever du retard mental, selon les critères définis par l'Organisation mondiale de la santé, se traduisent par des incapacités et des désavantages tels qu'ils peuvent être décrits dans la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (arrêté du 9 janvier 1989) ». Les enseignements « sont assurés principalement par des professeurs d'école spécialisés, titulaires de l'option F du CAPSAIS, et par des professeurs du lycée professionnel ». Les élèves des Segpa et des Erea sont, d'une manière générale, de mauvais lecteurs ou des non-lecteurs et peut-être faudrait-il rééduquer s'il y a lieu les authentiques troubles du langage qui nécessitent une véritable prise en charge médico-éducative.

Les **unités pédagogiques d'intégration** (UPI) permet-

Structures existantes adaptées

Les centres de diagnostic, en France, il existe 23 unités de consultation spécialisées :

- Hôpital de Garches (Hauts-de-Seine), AP Paris (P^r Lacert),
- CHU de Montpellier (Hérault) (P^r Echenne),
- CHU de Tours (Indre-et-Loire) (D^r Billard),
- Hôpital Robert Debré, AP Paris (D^r Gérard),
- Hôpital de la Timone, au CHU de Marseille (Bouches-du-Rhône) (D^r Habib),
- Hôpital Purpan, CHU Toulouse (Haute-Garonne) (D^r Demonnet),
- CH de Tarbes (Ille-et-Vilaine) (D^r Netter),
- CMP de Linselles (Nord),
- Hôpital de Palavas-les-Flots (Hérault),
- Hôpital Kremlin-Bicêtre, Paris,
- Hôpital Sainte-Anne, Paris,
- Établissements pour déficients auditifs : CROP Saint-Hippolyte du Fort (Gard), École Borel-Maisonny Paris, Institut A. Bellé Chartres (Drôme),
- Établissements pour déficients moteurs : EREA Garches (Hauts-de-Seine), CRFE Flavigny-sur-Moselle (Meurthe-et-Moselle),

- Établissements polyvalents : Clos Chauveau Dijon (Côte-d'Or), Irecov Tours (Indre-et-Loire),
- Établissements pour dyslexiques : Institut Saint-Charles Schiltigheim (Bas-Rhin),
- CMPP Chalons-sur-Saône (Saône-et-Loire),
- CMP Linselles (Nord),
- CAMSP Calais (Pas-de-Calais),
- MCSS « Les Lavandes » à Orpierre (Hautes-Alpes).

Des services de soins (Sessad ou SSEFIS), des établissements, des centres de ressources (Paris) suivent les enfants en intégration individuelle ou collective grâce à des conventions et projets individualisés signés avec l'Éducation nationale :

- Institut A Bellé, Irecov Tours (Indre-et-Loire), Laval (Mayenne),
- Classe intégrée de Garches (Hauts-de-Seine),
- Clis 1 de Tours (Indre-et-Loire) ou de Clermont-Ferrand (Puy-de-Dôme),
- Clis 4 à Angers (Maine-et-Loire) et Lyon (Rhône),
- Classes de perfectionnement Calais (Pas-de-Calais),
- École intégrée de Massy (Essonne).

Les structures et établissements

Ce sont des unités médico-éducatives, véritables classes où un enseignement spécifique est dispensé conjointement à une rééducation spécifique :

Structures institutionnelles, publiques

- une Clis pour dysphasiques à Tours (Indre-et-Loire) sur l'initiative de D^r Billard,
- un Sessad pour dysphasiques à Montpellier (Hérault) sur l'initiative de P^r Echenne,
- un Erea de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches (Hauts-de-Seine) sur l'initiative de P^r Lacert,
- Établissements pour déficients auditifs : Crop Saint-Hippolyte du Fort (Gard), École Borel-Maisonny

Paris, Institut A. Bellé Chartres (Drôme),

- Établissements pour déficients moteurs : Erea Garches (Hauts-de-Seine), CRFE Flavigny-sur-Moselle (Meurthe-et-Moselle),
- Établissements polyvalents : Clos Chauveau Dijon (Côte-d'Or), Irecov Tours (Indre-et-Loire)

Structures privées

Il n'existe que deux établissements spécialisés accueillant des enfants souffrant de troubles spécifiques du langage

- L'Institut Saint-Charles de Schiltigheim (Bas-Rhin),
- MCSS « les lavandes » à Orpierre (Hautes-Alpes).

Aquitaine : étude sur les enfants des établissements spécialisés

Quels sont les troubles des enfants présents dans les structures de prise en charge en Aquitaine ?

Une étude transversale et descriptive, portant sur 152 établissements et près de 8 000 enfants et adolescents résidant dans des établissements relevant des annexes XXIV, a été réalisée en 1997 en Aquitaine par le service médical de la Caisse régionale d'assurance maladie et par les directions départementales des Affaires sanitaires et Sociales (Ddass).

Les résultats de l'étude mentionnée ici ne portent que sur le département de la Gironde et sont tirés d'un document de travail qui n'a pas encore fait l'objet de publication. Ils sont en cours de validation par les établissements concernés.

Il est d'abord noté que 36 % et 27 % d'enfants sont respectivement entrés directement en institut de rééducation et en institut médico-éducatif sans avoir eu de suivi médical préalable, même libéral. L'âge moyen d'admission, pour ces enfants, est de 10 ans. L'internat est un mode d'accueil très développé (alors que l'éloignement familial est le plus souvent peu souhaitable).

Les instituts de rééducation

Concernant les IR, l'analyse porte sur 25 établissements comprenant une population de 1 394 enfants et adolescents pour lesquels la CDES est responsable des orientations dans 91,4 % des cas. Rappelons que relèvent des IR les enfants et adolescents aux capacités intellectuelles normales ou subnormales mais qui présentent des troubles du comportement. La prise en charge ambulatoire est quasi inexistante ici. Ces établissements ont un profil de popu-

lation très divers (48,6 % de troubles de la personnalité hors névrose et psychose, 23,8 % de troubles névrotiques, 16 % de psychose, 8,7 % de retard mental léger). Le temps moyen de scolarité hebdomadaire est de 18 heures, le retard scolaire varie de 2 à 6 ans selon les établissements pour les enfants ayant 15 ans, ce retard scolaire ne faisant par ailleurs que s'accroître. À la sortie de ces établissements, il faut noter l'absence de suivi des jeunes (ce qui est pourtant prévu par la réglementation) et seuls 20 % des jeunes âgés de 18 ans et plus ont une fin de prise en charge. On peut s'interroger sur la cohabitation d'enfants structurés sur un mode psychopathique ou de perversion avec des enfants psychotiques et sur la présence d'enfants ayant un retard mental dans ces établissements. Les rythmes de prise en charge éducative et pédagogique sont alors très différents et rendent difficile pour ces établissements l'accomplissement d'une de leur mission essentielle qui est la réintégration des enfants dans un milieu scolaire ordinaire.

Des enfants normalement intelligents ont intégré ces structures parce qu'ils présentaient un retard scolaire important. On retrouve ainsi 228 enfants (16,3 %) qui ne présentent qu'un trouble léger du comportement et surtout 141 enfants (10,1 %) qui ne présentent ni troubles du comportement, ni déficience, ni psychose, ni retard mental.

Les instituts médico-éducatifs

Pour les IME (accueillant des enfants et adolescents présentant des déficien-

ces intellectuelles ou inadaptés, éventuellement avec troubles associés : troubles de la personnalité, troubles comitiaux, troubles moteurs et sensoriels, troubles graves de la communication, maladies chroniques compatibles avec une vie collective), l'analyse porte sur 24 établissements comprenant une population de 1 309 enfants et adolescents. On retrouve, entre autres, 42 enfants polyhandicapés (3,2 %), 293 enfants psychotiques (22,4 %) et 82 autistes (6,2 %) chez lesquels un retard mental était fréquemment noté, 187 enfants (14,2 %) présentant des pathologies organiques dont 122 ont une affection chromosomique...

La surprise provient du nombre considérable d'enfants ne présentant ni déficience mentale ni déficience motrice. En effet 194 enfants (14,8 %) ont intégré ces structures (un tiers d'entre eux est entré directement dans cette structure, alors que 26 proviennent d'IR) uniquement parce qu'ils présentaient un retard scolaire important, ne dépassant qu'avec difficulté le niveau de CP. Autre fait : il existe en Aquitaine au moins 106 enfants présentant des troubles du langage et/ou des troubles hyperkinétiques (classés en F 80, F 81, F 83 et F 90 tel que définis par l'OMS) sans retard mental et qui ont intégré un IR dans 63,2 %, un IME dans 31,1 % des cas et un institut pour déficients auditifs dans 3,7 % des cas. Ces enfants sont entrés en institution entre 5 et 7 ans pour 46,5 % d'entre eux. Enfin, il apparaît que 32 enfants (30,1 %) n'ont eu auparavant aucune prise en charge, même libérale. ■ LVD

tent les regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental (circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995).

Les établissements médico-sociaux

Les établissements médico-sociaux comprennent :

- les instituts médico-pédagogiques (IMP) assurant la prise en charge de 0 à 14 ans,
- les instituts médico-professionnels (IMPro) assurant la continuité de prise en charge de 14 à 20 ans,

- les instituts médico-éducatifs (IME) qui réunissent en un seul établissement les deux catégories précédentes,
- les instituts de rééducation (IR) destinés aux enfants présentant des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psychothérapeutique sous contrôle médical,
- les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP),
- les centres médico-psychopédagogiques (CMPP).

suite page 32

Quelques pistes pour améliorer la prise en charge

La prise en charge pourrait être nettement plus efficace si quelques mesures, dont certaines existent déjà de façon expérimentale, étaient mises en œuvre. Les clefs pour une telle amélioration sont :

- Dépister précocement les dysfonctionnements neuropsychologiques : c'est le rôle des médecins et notamment des pédiatres de PMI (mais seulement 10 % des enfants en France sont suivis en PMI, la plupart vont chez les généralistes) avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire. Ces professionnels doivent communiquer leur conclusions aux médecins scolaires. En cas de dépistage systématique, les résultats pourraient parvenir à un centre de ressources collectant les données, assurant une part diagnostique, guidant les familles vers des professionnels compétents, via un réseau, et assurant le suivi longitudinal des enfants affectés.
- Diagnostiquer le trouble : c'est le rôle des unités de consultation spécialisées mais aussi celui d'un centre de ressources. Trop peu d'équipes ont permis l'ouverture d'unités de consultation spécialisées dans le diagnostic de troubles d'apprentissage et en général uniquement sur initiative personnelle. Il faut favoriser ce type d'initiative.
- Encourager des équipes de recherche à développer de nouveaux outils diagnostiques plus fins et valider des traitements de remédiation pour une meilleure compréhension des troubles.
- Informer et former le corps médical, les paramédicaux et le corps enseignant tant au niveau de l'Éducation nationale qu'au niveau de l'action sociale (tous devraient bénéficier d'une formation continue obligatoire). C'est là qu'un centre de ressources trouve sa place. Il met à la disposition des professionnels une bibliothèque de données écrites, audiovisuelles et informatiques permettant d'accéder en temps réel au maximum de connaissances sur les troubles d'apprentissage chez l'enfant ainsi que des programmes d'assistance éducative informatisés. Il peut ainsi permettre d'établir un diagnostic, de favoriser l'enseignement et de guider une rééducation et ceci, à distance.
- Développer la coordination entre les différentes équipes, notamment entre le médecin traitant, le service de médecine scolaire et les équipes spécialisées chargées de la prise en charge.
- Traiter le trouble en favorisant :
 - l'adoption des grandes lignes de la proposition de loi n° 1044 tendant à la reconnaissance et à la prévention des difficultés spécifiques d'apprentissage, déposée à l'Assemblée nationale en 1987. Un groupe de députés demandait que soit instauré un dépistage pour déceler l'existence de facteurs de risque dès la maternelle, au cours du primaire, en secondaire, et que soient prises des mesures de soutien pédagogique adaptées, personnalisées pour les dyslexiques après établissement d'un diagnostic précis par un médecin compétent et conduisant à l'élaboration pluridisciplinaire d'un trai-

tement rééducatif en cohérence avec l'enseignement dispensé en milieu scolaire. Ces députés préconisaient une formation continue des maîtres sur les difficultés spécifiques d'apprentissage ainsi que l'étude de techniques pédagogiques adaptées, un cadre spécifique d'appréciation du niveau des élèves affectés, un allongement de la limite d'âge pour certains examens, un allongement du temps de composition d'un tiers selon les dispositions en vigueur pour les candidats handicapés physiques, moteurs ou sensoriels ;

- l'application des dispositions des nombreuses circulaires ayant trait à l'intégration scolaire des enfants handicapés ;
- le développement, pour les troubles les plus sévères, d'unités pédagogiques rééducatives, véritables classes où un enseignement spécifique est dispensé conjointement à une rééducation appropriée. Ces unités pourraient fonctionner en réseaux cliniques et de recherche, se connectant à une banque centrale de données au sein d'un centre de ressources et permettant ainsi l'évaluation des thérapeutiques sur une grande échelle ;
- l'intégration au sein de l'Éducation nationale de professionnels de santé formés à ces troubles (psychologues, psychomotriciens, orthophonistes) ;
- le développement du préceptorat et d'une prise en charge individualisée de l'enfant dans le cadre d'un contrat adaptation à l'intégration scolaire (AIS), tout en ne négligeant pas l'apport des nouvelles technologies comme support d'accès au savoir ;
- l'accès à une prise en charge psychomotrice pour tout enfant qui en nécessite, par le biais de l'établissement d'une nomenclature des actes, donnant lieu à un remboursement des actes en libéral au même titre que les autres professions de rééducation. ■ LVD

Un dépistage et un diagnostic accessibles, une orientation correcte accompagnée d'une évaluation régulière du traitement prescrit, permettraient de réaliser de larges économies en diminuant :

- le coût enduré par les familles à la recherche de méthodes « miracles »,
- le coût du temps perdu par les acteurs de l'Éducation nationale à tenter de rééduquer ces enfants,
- le coût supporté par la société par le maintien de tels enfants en structures scolaires « normales » avec les redoublements et orientations inadéquates (Rased, Clis) : rappelons qu'en 1987, 25 milliards par an étaient consacrés au seul redoublement et 8 milliards de francs correspondaient au surcoût entraîné par les prolongations de scolarité et l'ensemble des formations.
- le coût supporté par la société lors de prises en charge médicales coûteuses et inefficaces : orientation vers des structures médico-psychologiques ou médico-psychopédagogiques (de 521 à 1 148 francs par jour, selon les données d'Infodas, n° 60, mars 1997).
- le coût des conséquences : par référence aux études des pays étrangers, la majorité de ces populations est absente du système économique avec un taux de chômage très élevé et de très longue durée.

suite de la page 30

Ces établissements sont composés d'équipes pluridisciplinaires regroupant psychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs, enseignants spécialisés, assistantes sociales etc. Leurs

objectifs sont « d'assurer une prise en charge globale, cohérente et convergente, pour mettre en œuvre tous les moyens pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques contribuant à l'épanouissement, l'autonomie sociale et professionnelle, la réalisation de toutes les potentialités (intellectuelles, affectives, corporelles), l'inté-

Une expérience française

Les troubles d'apprentissage du langage écrit de l'enfant intelligent sont de nature et d'intensité très variables. Les réponses thérapeutiques sont différentes suivant leur importance. Face à des troubles globalement classables en « légers », « moyens », et « sévères », doivent exister des réponses elles-mêmes plus ou moins larges et intensives suivant les cas.

* Catégorie d'établissements régie par les annexes XIV du décret général de 1956, sous tutelle administrative et budgétaire de l'agence régionale de l'hospitalisation, conventionnée avec les Caisses régionales d'assurance maladie

Philippe Roux
Directeur du centre médical et scolaire spécialisé « Les Lavandes », Orpierre

Beaucoup de dyslexies, dysorthographies, ou dyscalculies jusqu'au degré de gravité « moyen » sont habituellement prises en charge dans la formule ambulatoire. Mais, à partir d'un certain degré de complexité et/ou de gravité de ces troubles, une structure institutionnelle spécialisée dans la rééducation intensive et pluridisciplinaire peut apparaître tout à fait indiquée et préférable.

C'est pour répondre à cette catégorie de troubles et d'enjeux majeurs qu'existe un type de structure peu connu, et malheureusement en nombre très limité en France. Il s'agit de la catégorie des Maisons d'enfants à caractère sanitaire spécialisé (MCSS), établissements médicaux* du secteur « soins de réadaptation », offrant en intégration l'ensemble des prestations, prises en charge rééducatives multiples et scolarisations adaptées correspondant à ce type d'enfants.

Un exemple en est représenté par la MCSS « Les Lavandes » (Association loi 1901), à Orpierre (Hautes-Alpes), qui accueille depuis plus de 20 ans, en internat hebdomadaire, des enfants d'intelligence normale en grande difficulté d'apprentissage du langage écrit, adressés par différentes consultations spécialisées des CHU de Paris et Marseille.

Des spécificités inhérentes à un cadre institutionnel spécialisé

Une institution type MCSS est conçue pour présenter un certain nombre de spécificités :

- d'une part, disposer effectivement de toutes les prises en charge nécessaires, et plus seulement de l'une ou l'autre d'entre elles. En effet, l'un des problèmes fréquemment posés par l'ambulatoire face aux cas sévères est qu'il est souvent impossible de bénéficier de l'en-

semble des disciplines dont la conjonction permettrait une meilleure remédiation : ainsi des rééducateurs tels que psychomotricien, neuropsychologue, psychologue cognitif sont souvent bien plus difficiles à trouver que l'orthophoniste, ou sont même carrément absents.

- d'autre part, pratiquer une fréquence des séances (7 à 9 par semaine suivant les cas) qui soit en rapport avec les nécessités de remédiation, par différence avec la prise en charge ambulatoire où souvent deux séances par semaine vont représenter un maximum possible concrètement. Dans l'institution spécialisée, la présence quotidienne aussi bien des intervenants que des enfants sur le même lieu permet une organisation harmonieuse entre la fréquence optimale souhaitable des rééducations nécessaires, et les contraintes horaires de la scolarité ou d'autres domaines de la vie de l'enfant.

- également, travailler dans une réelle pluridisciplinarité, seul moyen d'assurer une démarche globale et une cohérence permanente autour de l'enfant traité. Ce mode de travail est rendu possible par la concentration en unité de lieu et de temps de l'ensemble des équipes éducatives, rééducatives, et pédagogiques. Les temps et structures de concertation sont inclus dans le fonctionnement interne institutionnel.

- assurer aussi à l'enfant, par son insertion temporaire en milieu nouveau et spécialisé, un certain nombre d'apports psychologiques et éducatifs de nature à aider puissamment à sa reprise de dynamique fondamentale dans le grandir, et l'acquérir. En effet, la très grande majorité de ces enfants vient d'années marquées par l'échec, l'angoisse, la culpabilité, vécus renforcés au sein de la cellule familiale par

l'arrivée, avec l'âge, d'échéances excluantes. Plongés dans un contexte neuf de compréhension, de bienveillance, de prises en charge globale de leur handicap et de recherche de leur « autre valeur » personnelle que celle d'écopier marginalisé, ils peuvent bénéficier de l'apport psycho-éducatif important indispensable à la réussite de tout projet rééducatif. De l'expérience sur environ un millier d'enfants accueillis aux « Lavandes », se dégage nettement pour un enfant en long échec antérieur le bienfait psycho-dynamique du fait de se retrouver avec des « pairs » ayant les mêmes difficultés que lui. À ce titre, et aussi parce que les séjours sont toujours en « contrat » temporaire, on est assez loin de vécus de « ghetto ». Les enfants « soufflent » réellement avant de reprendre des forces et de faire des progrès. Leur témoignage est que le ghetto réel est plutôt celui d'avoir été marginalisé pendant des années comme le « mauvais en tout » dès qu'il y a langage écrit : celui qui est inférieur aux autres, constamment dévalorisé par rapport à ses camarades comme par rapport à sa famille...

- enfin, rendre possible le déroulement de l'ensemble des prises en charge tout en conservant à l'enfant un minimum de « vie personnelle », de façon à ce que le temps à consacrer aux nécessités du développement personnel ne soit pas « dévoré » par le temps cumulé des rééducations et autres actions. En ambulatoire, dans les cas de troubles importants, il peut être très difficile (ou impossible) pour un enfant de cumuler ces prises en charge, consommatrices non seulement du temps des séances en surcharge, mais aussi de temps périphérique d'accès : déplacements, attentes, etc. sans compter les difficultés pour beaucoup de parents à passer

gration dans la vie active...» Les conditions techniques d'agrément et de fonctionnement de ces établissements et services sont actuellement régies par les annexes XXIV, XXIV *bis*, XXIV *ter*, XXIV *quater* et XXIV *quinqüiès* du décret du 9 mars 1956 modifié par le décret du 27 octobre 1989 et la circulaire du 30 octobre 1989.

autant de temps à accompagner et/ou attendre leur enfant aux différents lieux de rééducations...

Des résultats encourageants

À l'issue de leur prise en charge aux Lavandes, les enfants présentent une réduction moyenne des troubles de 53 %. La majorité d'entre eux réintégreront le cursus scolaire ou d'apprentissage normal.

Pour avoir les meilleures chances d'efficacité d'un séjour rééducatif, un certain nombre de conditions doivent être réunies, à la fois sur le plan des principes et sur le plan des pratiques. L'acte de décider d'avoir recours à une solution temporaire en centre spécialisé est une nouvelle page importante qui apporte beaucoup de changements dans la vie de l'enfant et de sa famille, et qui d'autre part s'inscrit dans le cadre de soins financés par la collectivité. Il est donc intéressant de connaître les points qui favorisent ou compromettent les résultats attendus. On peut résumer les conditions de réussite par la nécessité :

- d'un diagnostic différentiel rigoureux (bilans et examens pluri-disciplinaires par consultation spécialisée) ;
- d'un état psychologique, comportemental, et motivationnel de l'enfant qui soit minimalement compatible avec la disponibilité mentale et l'investissement indispensables pour un projet rééducatif soutenu ;
- d'un accompagnement parental actif, à partir d'un travail de réassurance et de mobilisation positive des parents ;
- d'une prise en compte du travail des équipes extérieures aval/amont, dans une perspective de continuité et de cohérence ;
- d'une préparation attentive du séjour en lui-même, et de ses suites. ■

L'annexe XXIV concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptes éventuellement avec troubles associés : troubles de la personnalité, troubles comitiaux, troubles moteurs et sensoriels, troubles graves de la communication, maladies chroniques compatibles avec une vie collective. Sont aussi concernés par cette annexe les enfants et adolescents aux capacités intellectuelles normales ou subnormales mais qui présentent des troubles du comportement et qui relèvent alors des instituts de rééducation.

L'annexe XXIV *bis* concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant une déficience motrice congénitale ou acquise.

L'annexe XXIV *ter* concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents polyhandicapés, présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde.

L'annexe XXIV *quater* concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant une déficience auditive grave.

L'annexe XXIV *quinqüiès* concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant une déficience visuelle grave ou une cécité.

Les CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) et les CMPP (centres médico-psycho-pédagogiques) sont des structures de dépistage et de soins ambulatoires pour enfants inadaptes et handicapés. Les CAMSP créés par l'annexe XXXII *bis* du décret n° 76-389 du 15 avril 1976, ont pour objet le dépistage, en cure ambulatoire et le traitement des enfants de 0 à 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux. Ils sont souvent rattachés aux CMPP, qui continuent la prise en charge des enfants après 6 ans jusqu'à 20 ans, et ils peuvent fonctionner dans les mêmes locaux.

Le CMPP a des conditions techniques d'agrément et de fonctionnement définies par l'annexe XXXII du décret n° 56-284 du 9 mai 1956 ajoutée par décret n° 63-146 du 18 février 1963. Il a pour rôle le diagnostic et le traitement, en cure ambulatoire ou à domicile, des enfants et adolescents dont l'inadaptation est liée à des troubles psychologiques, des troubles du comportement, du langage et autres susceptibles d'une thérapie médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou d'une rééducation psychothérapique ou psycho-pédagogique sous autorité médicale. L'objectif est de permettre une adaptation de l'enfant à son milieu familial, scolaire ou professionnel et social en l'y maintenant. Mais, il y a d'importants délais d'attente pour une prise en charge dans un CMPP, et certains parents entreprennent avec difficulté une telle démarche pour des troubles d'apprentissage scolaires isolés. Les décisions de prise en charge en CMPP relèvent des avis émis par les médecins conseils au niveau des centres de sécurité sociale concernés. ■

CDES et prise en charge de l'enfant dysphasique

La commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) a pour rôle d'orienter les enfants déficients vers des structures de prise en charge médico-éducatives adaptées au handicap de l'enfant.

La dysphasie correspond à un trouble développemental grave du langage se manifestant par une structuration déviante, lente et dysharmonieuse du langage, ainsi que des difficultés de manipulation du code entraînant des altérations durables dans l'organisation du langage à différents niveaux : phonologique, lexical, syntaxique, sémantique et pragmatique, sans qu'il semble exister à l'origine de causes apparentes. Il s'agit d'un trouble grave mettant l'enfant dysphasique en difficulté à la fois sur le plan familial, scolaire et social bien avant l'âge de 6 ans.

La difficulté de l'orientation des enfants dysphasiques par la CDES est double. D'une part, la reconnaissance de la dysphasie en tant que handicap « principal » n'apparaît pas toujours dans les dossiers adressés à la CDES. D'autre part, les capacités de la prise en charge spécifique des enfants dysphasiques en France n'est pas homogène. Ceci est lié au problème diagnostique de la dysphasie (définitions, classifications, déficiences associées).

Plusieurs définitions ont été proposées, ce qui montre bien la difficulté de cerner la dysphasie [17]. Pour certains, il s'agirait d'un diagnostic d'élimination. Toutefois, on peut s'appuyer sur la définition suivante : l'existence d'un déficit durable des performances verbales, significatif au regard des normes établies pour l'âge. Cette condition n'est pas liée à un déficit auditif, à une malformation des organes phonatoires, à une insuffisance intellectuelle, à une lésion cérébrale acquise au cours de l'enfance, à un trouble envahissant du développement, à une carence grave affective ou éducative [13]. Il faut différencier la dysphasie des retards de langage en raison de son retentissement majeur sur l'apprentissage et la socialisation.

La classification des syndromes dysphasiques est complexe, essentiellement fondée sur des modèles neuropsychologiques [13]. On distingue : le syndrome phonologique-syntaxique (trouble de la jonction formulation-programmation), la dysphasie kinesthésique afférente (trouble au niveau du contrôle phonologique), la dysphasie réceptive (trouble du décodage), la dysphasie mnésique (trouble du contrôle sémantique), la dysphasie sémantique-pragmatique (trouble de la formulation).

La définition de la dysphasie n'exclut pas l'existence d'une déficience associée, rendant le diagnostic plus difficile encore. Il faut insister sur la fréquence des troubles psychiques présents chez ces enfants, pouvant aller jusqu'à la psychose, secondaires aux troubles précoces et profonds de la communication. Il en est de même de la déficience intellectuelle qui peut être en rapport avec le défaut d'apprentissage ou le manque d'intérêt du fait de l'incommunicabilité. Dans ce cas, bien que le résultat global du quotient intellectuel puisse se situer dans la zone de la déficience, l'étude approfondie du QI mon-

trera un niveau normal des performances avec un effondrement de la partie verbale. Ainsi, ces déficiences peuvent passer au premier plan et faire proposer une prise en charge autre que celle de la dysphasie.

L'enfant dysphasique ne pouvant accéder à l'apprentissage éducatif et scolaire basé sur l'oralisme (lecture, écriture, calcul), il a été proposé d'utiliser des techniques augmentatives (langage parlé complété, méthodes des jetons...), voire alternatives (langue des signes, pictogrammes...) comme support et complément au langage oral. Ainsi par exemple, dans un premier temps, l'enfant apprend un signe, puis dans un deuxième temps il associe le signe au mot. Lorsqu'il possède bien le mot et sa signification, il va abandonner le geste de lui-même [13]. L'apprentissage d'une méthode alternative permet également à l'enfant d'accéder plus vite et plus facilement à la communication et à la socialisation, avec parallèlement une amélioration des troubles du comportement.

Cette prise en charge spécifique est assurée en Haute-Garonne, depuis trois à quatre ans, par des établissements pour enfants déficients auditifs avec une intégration scolaire en milieu ordinaire lorsqu'elle est possible. C'est à ce niveau que la CDES peut intervenir lorsqu'une demande d'orientation en milieu spécialisé lui est adressée.

Voici un exemple qui illustre les difficultés de diagnostic et de prise en charge de l'enfant dysphasique. Michel a 9 ans lorsque l'hôpital de jour de psychiatrie infantile-juvénile qui le prenait en charge adresse à la CDES un dossier d'orientation vers un établissement du secteur médico-éducatif. Le diagnostic évoqué est celui d'une dysphasie. Michel est entré à l'hôpital de jour à l'âge de 4 ans pour mutisme et troubles du comportement évoquant une psychose (il pouvait se mutiler lorsqu'on ne le comprenait pas), rendant impossible la poursuite de la scolarité en classe maternelle. Les soins mis en place ont permis une amélioration des troubles psychotiques, permettant une scolarisation partielle, la dysphasie devenant alors la déficience principale. Le bilan a confirmé la dysphasie de type phonologique-syntaxique. Michel a été admis dans un centre où il bénéficie d'un apprentissage gestuel et oral. Très vite, on a pu noter une amélioration du comportement, un important désir de connaissance et un grand plaisir à communiquer, les gestes venant suppléer les mots manquants.

Ceci pose le problème du dépistage précoce de la dysphasie chez l'enfant afin de ne pas laisser s'installer les troubles secondaires psychologiques et intellectuels, de la reconnaissance de la prise en charge actuelle assurée le plus souvent par des centres pour enfants déficients auditifs, ainsi que la question de la prise en charge conjointe entre deux structures en cas de trouble grave associé. ■

Marie-Florence Baille
Médecin à la CDES de la Haute-Garonne