adsp 26

mars 1999

adsp

actualité et dossier en santé publique

La construction sociale de la perception de la santé

Contrôle du tabagisme dans l'Union européenne

L'alcoolisme à l'affiche de 1945 à 1995

Jeunes gens, parents et comportements de santé

dossier

Les troubles d'apprentissage chez l'enfant

Un problème de santé publique ?

revue trimestrielle du Haut Comité de la santé publique

Haut Comité de la Santé Publique

Ministère de l'Emploi et de la solidarité

Haut Comité de la santé publique
8, avenue de Ségur
75350 Paris 07 SP
Télécopie : 01 40 56 79 49
http://www.hcsp.ensp.fr
hcsp-secr-general-1@sante.gouv.fr

Président
Bernard Kouchner,
secrétaire d'État à la Santé
et à l'Action humanitaire

Vice-Président
Gilles Brücker

Rapporteur général
Roland Sambuc

Membres
Maryvonne Bitaud-Thépaut
Jean-François Bloch-Lainé
François Bonnaud
Raoul Briet
Gilles Brücker
Yves Charpak
Pascal Chevit
Alain Coulomb
Édouard Couty
Daniel Defert
Jean-François Dodet
Isabelle Ferrand
Francis Giraud
Odette Grzegrzulka
Claude Griscelli
Pierre Guillet
Gilles Johanet
Jacques Lebas
Joël Ménard
Catherine Peckham
Jacques Pous
René Roue
Roland Sambuc
Simone Sandier
Anne Tallec
Denis Zmirou

Secrétaire général
Joël Ménard,
directeur général de la Santé

Secrétaire général adjoint
Geneviève Guérin

HCSP publications

Le rapport 1994-1998

À partir du panorama dressé dans son rapport de 1994, le HCSP tente d'évaluer le chemin parcouru. Les transformations de la société et du système sanitaire ont-elles déjà des répercussions sur l'état de santé de la population ?

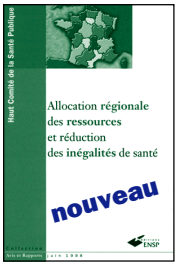
Le rapport — La synthèse — La version anglaise

- Haut Comité de la santé publique. *La santé en France 1994-1998. Paris :* La Documentation Française, 312 p., 95 F, 14,48 euros. Diffusé par La Documentation française. Tél. 01 40 15 71 10
- Haut Comité de la santé publique. *La santé des Français*. Paris : La Découverte, collection Repères, 128 p., 49 F, 7,47 euros.

En vente en librairie

- High Commitee on public Health. *Health in France 1994-1998.* Montrouge : John Libbey Eurotext, 304 p., 195 F, 29,73 euros. Diffusé par John Libbey Eurotext. Tél. 01 46 73 06 60

Collection Avis et rapports



Allocation régionale des ressources et réduction des inégalités de santé
Rennes : Éd. ENSP, 1998, 192 p., 120 F, 18,29 euros
Diffusé par les éditions ENSP
Tél. 02 99 54 90 98
En vente en librairie

Collection Documents

Adresses utiles en alcoologie
Rennes : Ed. ENSP, 1999, 112 p., 45 F, 6,86 euros
Diffusé par les éditions ENSP
Tél. 02 99 54 90 98
En vente en librairie

La progression de la précarité et ses effets sur la santé.
Rennes : Éditions ENSP, 1998, 368 p., 140 F, 21,34 euros
Diffusé par les Éditions ENSP, Tél. 02 99 54 90 98
En vente en librairie

Diabètes, prévention, dispositifs de soins et éducation du patient.
Paris : Éditions ENSP, coll. Avis et rapports, 1998, 76 p.
Diffusé par le HCSP

Également disponibles auprès du HCSP ● *Santé des enfants, santé des jeunes*. Rapport adressé à la Conférence nationale de santé 1997 et au Parlement. Paris : HCSP, éditions ENSP, coll. avis et rapports, 1997, 158 p. ● *Avis sur la prévention de l'insuffisance rénale chronique et son diagnostic précoce*. Paris : HCSP, éditions ENSP, coll. avis et rapports, 1997, 158 p.

adsp tirés à part

Les tirés à part des dossiers suivants sont encore disponibles gratuitement auprès du HCSP par écrit (8, avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP ou télécopie : 01 40 56 79 49)

- Répondre aux personnes vivant avec un problème d'alcool (n° 4)
- Les collectivités locales et la santé publique (n° 5 & 7)
- Santé et travail (n° 9)
- La santé des jeunes (n° 10)
- Santé et environnement (n° 13)
- Santé et activités physiques et sportives (n° 14)
- Santé mentale : l'individu, les soins, le système (n° 15)
- L'éducation pour la santé : du discours à la pratique (n° 16)
- L'évaluation en santé (n° 17)
- Les réformes des systèmes de santé : spécificités et convergences (n° 18)
- Géographie de la santé (n° 19)
- Santé publique et grand âge et Vieillissement, âge et santé (n° 20/21)
- Maladies et risques émergents (n° 23)

dossier

Les troubles d'apprentissage chez l'enfant

Un problème de santé publique ?

Isabelle Ferrand
Membre du HCSP

Les troubles de l'apprentissage représentent un réel problème de santé publique de par leur fréquence, les souffrances engendrées et les conséquences à long terme chez les enfants concernés.

Après une scolarité primaire difficile, ils arrivent en sixième sans savoir vraiment lire ni écrire, ils ne peuvent alors qu'être en situation d'échec. L'apparition de troubles du comportement est la réaction la plus commune à l'état de frustration de ces jeunes. Dans un temps où l'augmentation de la violence des jeunes pose problème, il apparaît nécessaire de ne pas focaliser trop les politiques de santé sur l'adolescence au risque de méconnaître les difficultés de la petite enfance.

C'est poser la nécessité de reconnaître et de prendre en charge précocement ces troubles qui renvoient à une clinique fine. Malheureusement les professionnels aptes à les identifier et à les traiter sont rares. Dès lors, il importe de développer les formations (médecins scolaires, médecins de protection maternelle et infantile, pédiatres, paramédicaux, corps enseignant).

De même il est essentiel de développer le dépistage précoce de ces difficultés par des personnels compétents et de favoriser pour les troubles les plus sévères le développement d'unités pédagogiques, rééducatives associant enseignement et rééducation spécifiques. Or, nous manquons aujourd'hui de structures adaptées.

Le dossier présenté dans ce numéro permet de faire le point de la situation et suscite des réflexions sur les réponses actuellement proposées.

adsp sommaire

actualité et dossier en santé publique

Directeur de la publication
Joël Ménard,
directeur général de la Santé

Rédacteur en chef
Patricia Siwek

Comité de rédaction
Jean-François Bloch-Lainé, Gilles Brücker, Étienne Caniard, Laurent Chambaud, Ségolène Chappellon, Denis Couet, Jean-François Dodet, Marc Duriez, Ruth Ferry, Geneviève Guérin, Jean-Claude Henrard, Jean-François Lemoine, Diane Lequet-Slama, Claudine Le Grand, Guy Nicolas

Secrétaire de rédaction
Marie-Josèphe Strbak

Coordonnées de la rédaction
Haut Comité de la santé publique
8, avenue de Ségur
75350 Paris 07 SP
Téléphone : 01 40 56 79 56
Télécopie : 01 40 56 79 49
Mél. : patricia.siwek@sante.gouv.fr

Demandes d'abonnement
La Documentation française,
bulletin d'abonnement : 3e de couverture

Réalisation
Philippe Ferrero

Recherche documentaire
Centre français de documentation en santé publique

Secrétariat
Riama M'Bae, Myrielle Toi

Ont participé à ce numéro
Anne-Marie Asencio, Jacques Arènes, Sonia Baudoin-Vial, Muriel Bernardin, Lucien Castagnéra, Françoise Cayla, Ariel Conte, Françoise Conte-Grégoire, Jean-Pol Durand, Françoise Fassio, Isabelle Ferrand, Thierry Fillaut, Jack Garçon, Bertrand Garros, Franck Gatto, Arnaud Gautier, Pascale Gayrard, Albert Hirsch, Marit Korkman, Pierre Le Quéau, Paulette Leblanc, Yves Lehingue, Isabelle Moreau-Gaudry, Christine Olm, Jean-Claude Orlowski, Catherine Panconi, Monique Plaza, Marie-Claude Romano, Philippe Roux, Hélène Siavellis, Laure Spinosi, Frédéric Tissot, Monique Touzin, Alain Tréhony, Anne Tursz, Laurence Vaivre-Douret, Michel Zorman

adsp actualité et dossier en santé publique
est publié par le Haut Comité de la santé publique

Revue trimestrielle 75,44 F (11,50 euros)
Abonnement annuel (4 numéros) 242,70 F (37,00 euros)

En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1er juillet 1992, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur.
© 1999 Haut Comité de la santé publique
Dépôt légal avril 1999. ISSN 1243-275X.
Commission paritaire : 0903 B 05201.
Imprimerie : Imprimerie Corlet, 14110 Condé-sur-Noireau

éditorial

1 Les troubles d'apprentissage
Isabelle Ferrand

HCSP DIRECT

4 Troisième mandat du Haut Comité
Une mosaïque de compétences au service de la santé publique

actualité

12 La construction sociale de la perception de la santé
De l'intérêt de connaître la perception que les Français ont de leur santé
Pierre Le Quéau, Christine Olm

rubriques

international

17 Contrôle du tabagisme dans l'Union européenne
D'ici cinq ans, toute forme de publicité pour le tabac sera interdite en Europe
Albert Hirsch

alcoologie

20 L'alcoolisme à l'affiche de 1945 à 1995
Étude de la prévention de l'alcoolisme à travers les affiches
Thierry Fillaut, Jack Garçon, Muriel Bernardin

rubriques

régions

67 Suicide, un bilan pour l'action
Françoise Cayla, Pascale Gayrard, Laure Spinosi, Bertrand Garros, Alain Tréhony

études

70 Apprendre à éduquer le patient
Processus d'évaluation et d'apprentissage des comportements favorables à la santé
Franck Gatto

75 Jeunes gens, parents et comportements de santé
Quels liens existe-t-il entre les relations que les jeunes ont avec leurs parents ou avec leurs copains et leurs comportements de santé?
Arnaud Gautier, Jacques Arènes

repères

organisme
80 Centres d'entraînement aux méthodes d'éducation active
formation
81 DESS Formations en santé : stratégies et développement de formations en santé
82 lectures
86 lois & réglementation
88 calendrier

prochain numéro

dossier

Médicament et santé publique n° 27, sortie en juin 1999

dossier

Les troubles d'apprentissage chez l'enfant

Un problème de santé publique ?

Les troubles d'apprentissage constituent un véritable problème de santé publique. Leur dépistage et leur traitement précoces éviteraient des échecs scolaires, sources de souffrances et parfois d'illettrisme. **p. 23**

Coordonné par **Laurence Vaivre-Douret** et **Anne Tursz**

24 L'ampleur du problème

Près de 10 % des enfants entrant en sixième sont en difficulté. Une part d'entre eux souffre de troubles du langage. Ils sont insuffisamment dépistés et traités.

Laurence Vaivre-Douret, Lucien Castagnéra

25 Qu'est ce qu'un trouble d'apprentissage ?

27 Le cercle vicieux des troubles d'apprentissage

28 La neuropsychologie

30 Les différents troubles d'apprentissage

Il existe différents troubles d'apprentissage: troubles du langage oral ou écrit, ils sont souvent associés à d'autres troubles : psychomoteurs, déficit de l'attention, dyscalculie...

30 Le langage oral

Monique Touzin, Laurence Vaivre-Douret

32 La classification française des dysphasies

33 Le langage écrit

Monique Plaza, Laurence Vaivre-Douret

35 Troubles associés

Laurence Vaivre-Douret

35 Troubles de l'acquisition de la coordination

36 Les troubles déficitaires de l'attention/hyperactivité

37 Troubles psychomoteurs spécifiques

38 La prise en charge

La prise en charge des troubles d'apprentissage est pénalisée par une faiblesse des moyens diagnostiques et un dispositif insuffisant.

Laurence Vaivre-Douret, Lucien Castagnéra

40 Aquitaine : étude sur les enfants des établissements spécialisés

41 Quelques pistes pour améliorer la prise en charge

42 Une expérience française

Philippe Roux

44 CDES et prise en charge de l'enfant dysphasique

Marie-Florence Baille

45 Le dépistage en population générale

Dans plusieurs régions, des actions de dépistage des troubles d'apprentissage sont menées auprès d'enfants avant l'entrée au cours préparatoire.

Anne Tursz, Françoise Conte-Grégoire, Françoise Fassio, Yves Lehingue, Marie-Claude Romano, Michel Zorman

47 Un problème de santé publique, une réalité de terrain !

Frédéric Tissot

48 Les troubles du bébé, prédictifs des troubles à l'âge scolaire

Laurence Vaivre-Douret

52 Le rôle de la protection maternelle et infantile

Anne-Marie Asencio, Paulette Leblanc, Jean-Claude Orlowski, Hélène Siavellis

55 La prise en charge à l'étranger

Aux Pays-Bas, aux États-Unis ou en Finlande, la dyslexie fait l'objet d'actions spécifiques

Marit Korkman, Sonia Baudoin-Chial

59 Tribunes

59 Il est temps d'agir

Un dispositif qui n'est pas à la hauteur des connaissances

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

62 Dans la dynamique associative

L'exemple du travail de l'association Coridys

Ariel Conte, Président de l'association Coridys

64 Les pédiatres face aux troubles d'apprentissage

Isabelle Moreau-Gaudry, Catherine Panconi, pédiatres, Groupe des pédiatres de la Gironde et de l'AFPA

66 Bibliographie adresses utiles

3e mandat du HCSP

Une mosaïque de compétences

Le Haut comité de la santé publique a été renouvelé fin 1998.

adsp *Vous êtes secrétaire du comité national d'orientation des États généraux de la santé et vous venez d'être nommé vice-président du HCSP. Si les États généraux devaient s'achever sur une seule conclusion, ce pourrait être le degré de mobilisation. Plusieurs centaines de milliers de personnes, au total, auront fréquenté les forums, jurys et autres opérations portes ouvertes inscrites au programme. Plutôt de bonne augure au moment d'assumer vos nouvelles responsabilités au Haut Comité ?*

Gilles Brücker Cette démarche a surtout établi que la santé était bien le sujet de préoccupation le mieux partagé par nos concitoyens. Sa préparation a requis une année de travail. Sa montée en charge s'est accélérée de décembre à mars avec un degré de mobilisation plus sensible en province qu'en Île-de-France. Il nous reste à finaliser les synthèses ; il y en aura trois. Une par groupe thématique, une par interrégion et une dernière au sein du comité d'orientation et qui portera sans doute un peu plus sur la méthode. Je crois que la démarche peut effectivement éclairer celle du Haut Comité de la santé publique.

En quel sens ?

Il s'agissait de restituer au citoyen sa place au cœur du processus de réflexion et de proposition. La mobilisation signe évidemment le succès de la démarche mais pose aussi des problèmes d'une double nature :

- il y a une incompréhension, assez largement partagée par la population et les professionnels, sur le thème « où va le système de santé ? » ; elle s'explique sans doute assez largement par le malaise né de la brutalité des ordonnances de 1996, mais elle fait contraste avec une qualité des soins qui, objectivement, n'est pas mise en défaut : la France n'accuse de retard alarmant sur aucun des indicateurs majeurs ;
- elle pose, abruptement, la question de la place des experts dans le processus de décision, et, en conséquence, d'affectation des moyens. La légitimité des experts n'est pas contestée, non plus que le respect des logiques économiques. Ce qui l'est en revanche, c'est l'adaptation aux besoins ressentis, vécus, exprimés sur le terrain.

Faites-vous référence, ici, aux débats — parfois vifs — qui ont présidé à la discussion des Sros ?

Entre autres, encore que ceux-là étaient prévisibles. Mais mon observation est plus globale. La question, à multiples facettes, qui nous est posée est la suivante : qu'est-ce qu'une priorité de santé publique ? Sur quel critère la fonde-t-on : la gravité intrinsèque de la maladie ? Son coût ? Son incidence, sa prévalence ? Le nombre de journées de travail ou d'années de vie perdues ? Vous concevez que selon que l'on parle d'une maladie infantile ou d'une polypathologie de vieillard, les priorités ne seront pas superposables. C'est en cela que je considère que les États généraux interpellent le Haut Comité de la santé publique. Il nous faudra relayer ce questionnement.

Donnez-nous un exemple...

Dans le domaine des infections nosocomiales si vous le permettez. Dire seulement « il faut les réduire de 30 % en moyenne » ne sert pas à grand chose. Il faut en revanche associer deux attitudes :

- une attitude critique du système actuel qui consiste à mobiliser les experts pour identifier nos faiblesses,
- une attitude pragmatique qui consiste à se doter des outils qui permettront de savoir si on avance en particulier en définissant les indicateurs de qualité des soins. Pas besoin de monter des « usines à gaz » pour cela ; aujourd'hui on sait à peu près mesurer l'impact d'une disposition sur le sujet ou contrôler le respect des procédures de qualité.

En quoi est-ce important pour le devenir du HCSP ?

Question de méthode ! Je pense là notamment à notre capacité d'auto-saisine puisque nous continuerons, comme par le passé, à produire les études commandées par la tutelle — en ce moment même l'important dossier « Environnement et Santé » — mais je ne souhaite pas épuiser la litanie des sujets d'évidence comme une longue liste « à la Prévert ».

D'autres priorités ?

La communication sans doute. J'ai été frappé, comme d'autres, par le traitement médiatique de la suspension de la vaccination anti-VHB. J'étais témoin de la rigueur de la méthodologie ministérielle dans cette affaire, des précautions sémantiques de la communication... et du détournement du message. Je crois que cet épisode doit inspirer notre propre méthode, qu'il nous faut, sans doute, trouver des relais plus efficaces, dans le grand public mais aussi chez les professionnels de santé. D'autant que nous avons des outils pour cela.

Cette revue ?

Ne serait-ce qu'elle... Car les dossiers produits y sont très solides. Vous le verrez à la lecture de celui prochainement consacré au médicament. Sans doute y-en-t-il d'autres !

Un mot sur le programme 1999 et le rapport à livrer à la Conférence nationale de la santé...

Sans doute n'y aura-t-il pas d'autre rapport que celui de 1998 qui constitue un excellent document d'étape. Mais on concevrait mal de ne pas y produire également le bilan des États généraux. Le temps nous est compté : c'est pour mai !

Propos recueillis par Jean-Pol Durand

au service de la santé publique

Présentation des membres qui le composent et entretien avec Gilles Brücker, vice-président

Gilles Brücker
vice-président

Âgé de 52 ans, professeur de santé publique au groupe Pitié-Salpétrière (Paris), Gilles Brücker a fait son internat, puis son clinicat au service des maladies infectieuses du Pr Gentilini, dont il devient l'adjoint jusqu'en 1987. Son activité clinique a, de tout temps, été largement tournée vers les priorités de santé publique, singulièrement dans les pays en voie de développement. En 1987, il commence à s'intéresser aux maladies nosocomiales au sein de la direction des affaires médicales et rejoint l'administration centrale de l'AP-HP pour prendre en charge la direction du service d'hygiène hospitalière, fonction élargie depuis à la prévention et à la vigilance. En 1992, il crée un service de santé publique au sein du groupe hospitalier Pitié-Salpétrière, avec deux missions : prise en charge des toxicomanies et mise en place d'une cellule d'évaluation de la qualité. Parallèlement, il anime le centre de coordination des Clin du nord de la France (Île-de-France, Haute-Normandie, Picardie, Nord-Pas-de-Calais). En 1998, Bernard Kouchner l'appelle à ses cotés pour animer, avec Étienne Caniard (ex-HCSP) les États généraux de la santé. Lorsque cette mission s'achèvera, à l'été, il pourra se consacrer à temps plein à la vice-présidence du Haut Comité, en conservant toutefois une charge d'enseignement à l'Institut santé & développement, créé il y a vingt ans par Marc Gentilini et qui, chaque année, forme des promotions de développeurs de programmes en santé publique dans les pays en voie de développement.

Joël Ménard
secrétaire général

La carrière du Pr Joël Ménard, aujourd'hui directeur général de la Santé, s'inscrit tout entière sous le signe de la santé publique, et plus précisément, de la prévention des maladies cardio-vasculaires. Agé de 57 ans, il est professeur d'Université depuis 1974, chef de service à Saint-Joseph d'abord, à l'hôpital Broussais ensuite. Il siège au bureau de la Société française d'hypertension artérielle, mais aussi de la Société européenne, mais encore de la Société américaine. Son nom est également associé aux plus grandes enquêtes multicentriques de prévention de mortalité et morbidité cardio-vasculaire, et il siège à ce titre, comme expert auprès de l'OMS. Sa carrière l'a aussi amené dans un grand laboratoire suisse à la direction de la recherche et du développement cliniques internationaux.
Mais son sens de l'ouverture se lit également dans les engagements de société pour lesquels on l'a sollicité : de la réflexion, pour le compte de l'Inserm, sur la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales à la prospective sur les soins cardio-vasculaires à l'hôpital européen Georges Pompidou en passant par un rapport sur la rénovation des instruments de la politique française du médicament ou la présidence du Conseil scientifique de l'Andem à sa création (aujourd'hui Anaes). Cet esprit « pionnier » l'animait encore lorsqu'on lui demanda de présider, en 1996 et 1997, les deux premières Conférences nationales de santé.
S'il lui revient de co-animer en tant que secrétaire général les travaux du Haut Comité de la santé publique, il est donc en terres familières. *« si ses travaux font autorité »,* témoigne-t-il, *« c'est d'abord parce qu'ils s'élaborent hors de toute urgence, à l'abri de toute pression, dans une interaction multidisciplinaire féconde. Il faut préserver cet esprit, et le faire infuser dans l'administration. J'y veillerai à l'occasion de rencontres régulières avec mon administration. »* Mais le DGS assigne également une triple tâche au Haut Comité de la santé publique :

- poursuivre, autour de la production du rapport triennal, la réflexion autour de données chiffrées de mortalité/morbidité qui permettent d'apprécier les tendances ; tous les pays européens se dotent de cet outil, selon une périodicité comparable ;
- accentuer l'interaction du HCSP avec le bureau de la Conférence nationale de santé par un contact « *au moins trois fois l'an* » ;
- approfondir la réflexion sur les grands thèmes d'actualité rémanente, de la pollution de l'air à la santé mentale.

Roland Sambuc
rapporteur général

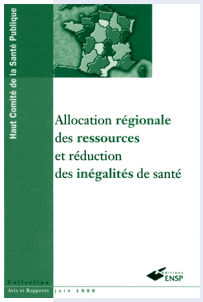
Praticien hospitalier, responsable de la cellule d'évaluation médicale de l'Assistance publique de Marseille et chef du service de l'Information médicale à l'hôpital de la Conception, Roland Sambuc est professeur de santé publique dans la cité phocéenne. Très impliqué dans la lutte contre les infections nosocomiales, il est aussi chercheur, membre de l'unité Inserm 379, sur les thèmes d'évaluation hospitalière.
Pour lui, le problème est moins de s'interroger sur les raisons de la qualité de production du HCSP que sur les moyens de la maintenir dans un contexte appelé à évoluer. Trois pistes lui apparaissent prioritaires :

- continuer la réflexion du Haut Comité sur la régionalisation : « *confronter nos travaux avec ceux des conférences régionales amène en retour des questions et réactions intéressantes. Peu à peu la déconcentration sanitaire et la décentralisation sont à l'œuvre, comme on l'a analysé dans le cas des dépistages des cancers ou de la prestation spécifique dépendance. Il convient de nous interroger sur une meilleure articulation des missions au-delà des simples mécanismes d'allocation de ressources. Le public n'acceptera pas que ce qui est remboursé là ne le soit pas ailleurs » ;*
- une meilleure prise en compte de la morbidité, limitée dans les anciens rapports faute de statistiques. « *Il y a là un véritable problème car on ne saurait fonder une politique de santé publique seulement sur les morts évitées. Certaines maladies chroniques invalidantes ou handicaps définitifs doivent également être pris en compte* » ;
- enfin la communication sur les thèmes de santé publique, sujet « *juste esquissé dans la précédente mandature, et qui mérite approfondissement* ».

dernières parutions

Allocation régionale des ressources et réduction des inégalités

Il existe de grandes inégalités de santé entre les régions françaises, notamment une opposition marquée entre les régions du Nord et celles du Sud, au bénéfice de ces dernières. Ces inégalités se retrouvent dans l'offre de soins, les régions du Sud étant également favorisées à cet égard. Dès lors, peut-on établir un lien étroit entre état de santé et offre de soins et préconiser une répartition qui rétablisse peu à peu l'égalité des ressources entre régions ?



Quatre éléments viennent distendre cette liaison apparemment forte entre état de santé et offre de soins : le fait que la santé déborde largement les soins, l'adéquation des réponses du système de soins aux besoins de santé, l'efficience de ces réponses et, enfin, l'accès (géographique, culturel, économique) aux soins des personnes en mauvaise santé.

Partant d'une réflexion sur les dispositifs actuels d'allocation régionale des ressources, le Haut Comité de la santé publique poursuit dans ce rapport un triple objectif :

- resituer les enjeux de l'allocation régionale des ressources,
- apporter les éclairages techniques dont on dispose actuellement dans les divers champs concernés,
- présenter aux décideurs plusieurs scénarios qui proposent soit d'aménager l'approche sectorielle actuellement mise en œuvre, soit de dépasser cette approche en adoptant une logique tournée davantage vers la réduction des inégalités de santé ou vers le renforcement de la responsabilité accordée aux régions.

Ce rapport a été élaboré par un groupe de travail présidé par Jean-Claude Sailly, économiste de la santé, et réunissant des membres du HCSP, des experts et des représentants de l'administration.

Rennes : Éd. ENSP, 1998, 192 p., 120 F, 18,29 euros

Adresses utiles en alcoologie

Cet ouvrage répertorie différentes structures intéressées à la prévention, à la prise en charge et à la réinsertion des personnes en difficulté avec l'alcool : comités de prévention de l'alcoolisme, centres de cure ambulatoire en alcoologie, services d'alcoologie des établissements de santé, centres de cure et de post-cure, associations d'accompagnement des malades...

Les structures — siège et antennes — sont présentées à l'échelon national et régional. Un index permet d'accéder directement aux départements.

Rennes : Ed. ENSP, 1999, 112 p., 45 F, 6,86 euros

Éditions ENSP
Avenue du Professeur Léon Bernard 35043 Rennes Cedex
Téléphone 02 99 54 90 98. Télécopie 02 99 54 22 84
http://editions.ensp.fr
Diffusé par les éditions ENSP, En vente en librairie

Maryvonne Bitaud-Thépaut

Jean-François Bloch-Lainé

Infirmière et directeur d'hôpital : Maryvonne Bitaud-Thépaut, aujourd'hui chef du département du développement social à la direction du personnel de l'AP-HP, a su conjuguer au fil de sa carrière les différentes facettes de la vie hospitalière. Carrière originale dont elle ne réfute aucune étape et qui lui avait, antérieurement, valu de siéger au Conseil supérieur des professions paramédicales, et, depuis 1997, du travail social.

De son premier mandat au Haut Comité, Maryvonne Bitaud-Thépaut garde le souvenir des pionniers : « *c'était l'époque où fut décidée l'installation des conférences de santé, nationale et régionales, qui a finalement contribué à asseoir la légitimité des uns et des autres. Le Haut Comité avait déjà beaucoup produit — ouvrages thématiques et rapports généraux faisant désormais référence — mais ne pouvait pas non plus tout faire. Alors, il a fallu aux différentes structures s'apprivoiser mutuellement... Époque aujourd'hui révolue, dans la cohérence* ». L'avenir l'intéresse finalement beaucoup plus, avec une ambition affichée : coller plus encore à l'actualité, c'est-à-dire anticiper. « *Il est sans doute plus facile*, commente-t-elle, *de répondre aux saisines du ministère, mais il nous faut aussi travailler beaucoup plus en amont, pour alimenter des débats.* »

Un changement « culturel » majeur pour la santé publique si elle veut s'affranchir du soupçon, du doute, qui obère — avec l'actualité juridique de l'affaire du sang — toute communication « officielle ». « *Nous avions déjà envisagé cette option avec le Pr Nicolas, mais le sujet reste d'actualité.* »

Avec le Dr Jean-François Bloch-Lainé, le Haut Comité de la santé publique s'attache la collaboration d'un expert dans la prise en charge des toxicomanies. Âgé de 60 ans, il exerce aujourd'hui au Centre parisien « Émergence », qui — à ce jour — aura initié 10 % des traitements méthadone en France avec un équivalent temps-plein... et demi. Le mi-temps, c'est le sien, comme ce le fut tout au long de sa carrière où il aura partagé sa vie professionnelle entre un cabinet de ville, successivement dans les VIIe, Ve et XIVe arrondissements de Paris, et un service hospitalier à Broussais, un centre de cardio-rhumato infantile à Nanterre, un établissement de moyen séjour gériatrique à Montfermeil.

Nommé, l'an passé, au Comité national d'éthique, il s'est investi dans la réflexion — toujours en cours — sur l'euthanasie et les soins palliatifs, sujet qu'il a retrouvé au sein du « groupe thématique » du Comité de pilotage des États généraux de la santé. Il ne fait pas détour à afficher sa satisfaction d'œuvrer également maintenant au Haut Comité de la santé publique dont il connaissait, et respectait, les travaux et l'indépendance d'expression « *avec des études parfaitement étayées* ». Il ne doute pas que le poids de l'institution continuera de s'affirmer et souhaite le voir cultiver, plus encore, un rôle de veille scientifique, « *à même de lancer des alertes* ». Ainsi ne doute-t-il guère que si le HCSP avait existé au début des années quatre-vingt il n'aurait pas « *fallu attendre 1986 pour démarrer la substitution des seringues* ».

Pour l'avenir immédiat, « l'urgence » lui apparaît être « *la remobilisation du système psychiatrique public* », mais il convient volontiers que « *des priorités trop nombreuses brouillent le message* ». Et il s'excuse par avance auprès de ses nouveaux collègues du Comité s'il met trop de zèle à soutenir ses dossiers : « *c'est la proximité des problèmes qui me les fait envisager comme des sujets de société* ».

Les membres du Haut comité de la santé publique

François Bonnaud

Le Pr François Bonnaud, chef du service de pneumologie au CHU et doyen de la faculté de médecine de Limoges, inaugure avec son premier mandat au Haut Comité de la santé publique une tâche qui lui tenait à cœur de longue date : contribuer enfin, à livrer à l'opinion publique *« les informations exactes et validées »* qu'elle attend sur les problèmes de pollution. Les questions de santé liées à l'environnement constitueront en effet le premier dossier de la nouvelle mandature.
Dans sa conversation, le mot *« honnêteté »* (scientifique, Ndlr) revient de façon itérative et il l'emploie volontiers à qualifier le travail de ses prédécesseurs : « *De tous les rapports que j'ai eu l'occasion de lire, ceux du HCSP me semblent empreints de la justesse d'appréciation qui sied au sujet* ». Il peut se montrer très sévère à l'endroit des médias, coupables à ses yeux de verser trop facilement dans le sensationnalisme : *« Que pèse la pollution par l'ozone par rapport au tabagisme féminin, large pourvoyeur de cancers bronchiques féminins, aujourd'hui en croissance exponentielle ? »* C'est le clinicien qui s'exprime ici après avoir vu, les couloirs de son service fréquentés par de plus en plus d'enfants en bas âge... futurs orphelins. C'est donc très clairement à la communication — *« sérieuse »* — à destination du public qu'il entend vouer son mandat au Haut Comité. Il a, sur le sujet, quelques idées et une expertise à faire partager, issue des travaux initiés au sein de la communauté pneumologique et du Comité national de lutte contre les maladies respiratoires.

Yves Charpak

Secrétaire général de la Société française de santé publique, ex-trésorier de l'Association des épidémiologistes de langue française, et membre du Comité de pilotage des États généraux en Île-de-France, le Dr Yves Charpak est aussi fondateur et actuel responsable de la Sarl *Eval*, spécialisée dans l'évaluation du système de santé. Ses clients se recrutent à la fois dans le secteur public — ministères, Drass, Ddass, municipalités — et privé : laboratoires de l'industrie pharmaceutique, mutuelles, organisations professionnelles, associations de malades... Le Dr Charpak a en fait inauguré le nouveau métier d'évaluateur « privé », après une carrière de praticien puis de chercheur en épidémiologie (CHU Pitié-Salpétrière, Hôpital Saint-Louis). Il a publié dans les plus grandes revues internationales des articles sur l'épidémiologie et il est co-auteur du livre *L'épidémiologie sans peine* aux Éditions Frison-Roche.
Il avait découvert le Haut Comité de la santé publique en 1994 avec la publication du rapport *La Santé en France* qualifié par lui d'entreprise *« exhaustive et synthétique, dérogeant à la fois avec la méthode officielle antérieure et la vision un peu trop empirique, mais pas toujours inspirée, des cliniciens »*. Cette phase initiale, vouée à la transparence des faits, lui semble désormais acquise et le prochain chantier lui apparaît devoir être consacré à la hiérarchisation des priorités, *« seul point qui pêche encore dans le dispositif de santé publique, sans doute parce qu'elle mobilise des compétences largement disséminées mais pas forcément antagonistes. »*
Qu'il s'agisse de l'industrie, de l'assurance maladie ou des services de l'État, il y a des convergences possibles, même *« si l'on ne saurait nier les oppositions d'intérêts. »* L'information mutuelle lui paraît être une autre urgence, tant lui semble préjudiciable « l'atomisation » des initiatives.

Alain Coulomb

Aujourd'hui délégué général de l'Union hospitalière privée (UHP), Alain Coulomb, 57 ans, a fait l'essentiel de sa carrière dans divers organismes de sécurité sociale (Caisse d'allocations familiales de la région parisienne, Caisse d'assurance maladie du Val-d'Oise). Titulaire d'un diplôme de « sciences-po » Paris et d'une maîtrise de droit, il est également diplômé du Cness dont il a intégré une des toutes premières promotions en 1966... avant d'en devenir enseignant. Son poste actuel en fait un observateur impliqué de la vie médico-sociale de notre pays et il siège d'ailleurs dans diverses autres instances : conseil d'administration de l'Anaes, Commission des comptes de la Santé, de la Sécurité sociale, de la Conférence nationale de santé, etc.
C'est dire s'il était, avant même d'en intégrer les rangs, un familier du Haut Comité de la santé publique qu'il avait eu à côtoyer *« à l'occasion de la préparation de la Conférence nationale de santé. J'avais été surpris*, témoigne-t-il aujourd'hui, *par la pertinence du propos — notamment dans le traitement du problème des inégalités — et l'indépendance de l'analyse. J'avais donc, sur l'institution elle-même, un* a priori *plutôt favorable, conforté par la suite. Ce qu'il faut préserver en son sein, c'est cette approche multidisciplinaire des problèmes à base de métiers, d'expériences et sans doute de cultures différentes. Ce qui en a fait sa richesse et une institution faisant désormais référence. J'ai quelques pistes de travail à lui soumettre, mais vous me permettrez de les réserver pour l'instant encore aux membres parce qu'il faut garder aux travaux sérénité et efficacité ».*

Daniel Defert

Sociologue, fondateur de l'association Aides en 1984, Daniel Defert, 61 ans, est maître de Conférence à l'Université Paris VIII. Il a commencé à s'intéresser à la santé publique bien avant l'épidémie de sida puisqu'il était déjà consultant en sociologie médicale à l'Inserm avant 1968 et co-responsable d'une étude sur les premiers pas des assurances sociales en France. Depuis 1985, l'essentiel de ses investigations porte sur l'impact du sida sur la société et les institutions de soins. Il est de tous les débats — et combats.
Daniel Defert connaissait les travaux antérieurs du HCSP par ses rapports. Assez proche du Pr Got, il avait, initialement, pu nourrir quelques doutes sur l'indépendance de l'institution, mais convient aujourd'hui qu'elle l'a assez parfaitement établie par ses travaux. Familier, au Canada, du concept de « déterminants sociaux », il s'est félicité de le voir repris en France.
Mais c'est aussi l'articulation avec les autres institutions ayant à connaître des problèmes de santé publique -Conférence nationale et conférences régionales- qui l'interpelle aujourd'hui : *« j'ai quelque peine à imaginer des priorités à plusieurs étages... »*.
La cause qu'il s'apprête à soutenir parmi ses nouveaux pairs est celle qui a fondé son militantisme des dernières années : la santé communautaire et la participation des usagers aux grandes décisions de santé les concernant.

Jean-François Dodet

Son diplôme de généraliste en poche, le Dr Jean-François Dodet s'aperçoit vite, au gré de ses remplacements, que la pratique de la médecine est trop individualiste pour lui. « *La santé publique*, explique-t-il, *a été, dès le départ, ma vraie vocation.* » Après avoir obtenu son certificat en santé publique, il entre à l'École nationale de la santé publique de Rennes, en 1985, puis intègre le corps des médecins inspecteurs de santé publique. Besançon, Dijon, Nancy et re-Dijon où il rejoint la Drass de Bourgogne. Schéma d'organisation sanitaire et social, comité d'éducation pour la santé, organisation des États généraux et promotion de l'éducation pour la santé... La région est, pour, lui, un vaste champ d'investigation.
Pour avoir déjà effectué un premier mandat au Haut Comité de la santé publique (HCSP), le Dr Dodet le connaît bien. « *Il permet,* affirme-t-il, *à l'échelon local de se connecter à l'échelon national et inversement. Grâce à cet échange, chacun peut mesurer les écarts et enrichir sa pratique.* » Un échange qui est, en plus, apprécié sur le terrain. « *Les recommandations du Haut Comité,* poursuit-il, *sont non seulement écoutées, mais elles deviennent souvent, alors qu'elles ne bénéficient guère de publicité, des références.* » Son seul regret ? La multitude de rapports élaborés par des comités de toutes sortes sur un même sujet. Une tendance qui, selon le Dr Dodet, pourrait être freinée par le HCSP.

Isabelle Ferrand

Chef du service de psychiatrie à l'hôpital Cochin (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), le Dr Isabelle Ferrand a participé, en 1988, à la création de l'Association francophone d'étude et de recherche sur les urgences psychiatriques et de l'International association of emergency psychiatry. Mais les urgences sont loin d'être son seul pôle d'intérêt. À l'origine de la création, en 1990, du Centre Cassini, spécialisé dans la prise en charge des toxicomanes, notamment des adolescents et de leurs familles, elle développe une importante activité en psychiatrie de liaison. « *Le développement des techniques médicales,* explique-t-elle, *n'est pas sans conséquences.* » D'où la nécessité de travailler avec les autres services cliniques. Elle est une militante active de la pluridisciplinarité et se plait à retrouver le même esprit auprès de ses pairs du HCSP : « *C'est même,* affirme-t-elle, *l'un des points forts du Haut Comité de la santé publique.* »
« *Grâce à son ouverture sur des compétences multiples,* insiste Isabelle Ferrand, *le Haut Comité donne à chacun de ses membres la possibilité d'échanger des expériences différentes et d'aborder toutes les facettes de la santé en France.* » Sa connaissance de la santé mentale lui a appris combien la prévention était importante. Une prévention qui passe, bien évidemment, par la politique au sens noble : celle de la prise en charge des troubles psychiques, le plus en amont possible.

Francis Giraud

Selon le Pr Francis Giraud, il n'y a aucun doute : « *En France,* explique-t-il, *la politique de santé publique reste à définir* ». Autant dire qu'il prend son rôle au sein du Haut Comité de la santé publique très à cœur.
Ancien directeur du Centre d'enseignement et de recherche en génétique médicale (CERGM) de la Faculté de médecine de Marseille et du département de génétique médicale de l'hôpital d'enfants de la Timone, ce pédiatre a bâti sa carrière sur les problèmes génétiques et leurs implications en santé publique.
Président d'honneur de l'Association régionale d'étude et de dépistage des encéphalites, malformations et affections génétiques (Aredemag) qu'il a présidée de 1985 à 1995, il est aussi à l'origine d'un Centre de génétique orienté vers la prévention. Particulièrement impliqué dans la prévention et l'éducation pour la santé, il regrette que, « *dans notre pays, les jeunes ne reçoivent pas d'éducation sur les problèmes biologiques* ».
« *L'ignorance des adultes en matière de santé,* insiste-t-il, *est une conséquence directe d'un manque de connaissances qui devraient être acquises lors du cursus scolaire.* »
Selon le Pr Giraud, prévention et éducation pour la santé riment en effet avec Éducation nationale. Et c'est là, précisément, que la santé rejoint la politique. Maire de Roquefort-la-Bédoule (Bouches-du-Rhône) depuis 1983, il a été élu en 1998 au Sénat, où il est désormais membre de la Commission des affaires sociales.

Odette Grzegrzulka

Après avoir enseigné la philosophie, Odette Grzegrzulka a rejoint la fonction publique, d'abord au ministère de la Jeunesse et des Sports, puis au ministère de la Culture. En 1981, elle devient conseiller technique auprès de Jack Lang, à la Culture puis à l'Éducation nationale. Pendant dix ans, elle assure les relations du ministre avec les élus et le Parlement. Autant dire qu'elle a appris à connaître parfaitement l'Assemblée nationale et les mécanismes du travail parlementaire, qu'il s'agisse de travail en commission, d'organisation de débats ou du vote des lois.
Odette Grzegrzulka est également une femme de terrain. Maire-adjoint de Blois entre 1989 et 1995, elle a été chargée des affaires sociales, de la solidarité. Un atout de plus pour le Haut Comité de la santé publique. Aujourd'hui député socialiste du département de l'Aisne, elle connaît aussi bien les rouages politiques locaux que nationaux et s'intéresse particulièrement à la santé publique. Elle fait d'ores et déjà partie de la commission environnement du Haut Comité.

« Jeune retraité », le Dr Pierre Guillet, ancien médecin généraliste parisien, entame son deuxième mandat au Haut Comité de la santé publique. C'est, à plusieurs titres, un pionnier dans son métier : lorsqu'il s'est installé, une première fois, en cabinet de groupe, quand la formule était encore controversée, ou lorsqu'en 1980, il s'est lancé — avant l'heure — dans l'aventure des réseaux gérontologiques, inaugurant le concept… et la pratique des « unités de vie ». Au cours de sa carrière, il s'est toujours efforcé de conjuguer l'expérience de terrain et le travail de recherche : successivement attaché hospitalier pour participer au traitement ambulatoire de la tuberculose, intimement associé à la révolution de la formation continue à la direction éditoriale d'une revue de formation médicale continue, consultant en gérontologie, enfin, avec un réseau soutenu par la Fondation de France.

Pierre Guillet

C'est donc une double expertise que s'est attachée le Haut Comité avec une telle personnalité qui consent à la réciproque sans rien contester *: « Ce qui reste étonnant dans le travail du HCSP, c'est qu'il n'y a pas de chapelle, pas de lobby, mais une somme de personnalités qui acceptent de se confronter en laissant leur origine au vestiaire. »*
Et comme beaucoup, il s'interroge : « *aurions-nous été capables de faire mieux dans l'affaire du sang ?* » Et s'il n'a pas la réponse, il a au moins une conviction : « *je voudrais,* dit-il*, que le Haut Comité cultive son statut de « maître à réfléchir » plutôt que de « maître à penser »* ». Il se défie un peu de la médiatisation événementielle « psychopatique » et préfère, de toute évidence, investir sur la conviction de ses confrères en médecine ambulatoire : « *rentrer dans le rapport de 1994 avait été, pour moi, une façon de revisiter ma pratique, d'en découvrir la face cachée : pour ne citer qu'un seul exemple — celui des tentatives de suicide — chaque médecin de famille y est peu ou prou confronté un jour ou l'autre. Mais sans les données épidémiologiques, il ne saura rien de l'enjeu de santé publique, du secours possible du secteur psychiatrique…* ».

Dans le prolongement de son engagement humanitaire à Médecins du monde, dont il a assuré la présidence des années durant, le Dr Jacques Lebas, 50 ans, est aujourd'hui à la tête de *l'Institut de l'humanitaire*. Un centre de recherche, d'évaluation et de formation sur la précarité et les questions sociales de santé publique, qu'il a créé après s'être aperçu qu'il existait un rapport étroit entre la santé et la précarité. Confronté aux problèmes de l'accès aux soins des plus démunis, l'humanitaire a toujours été, pour lui, une vocation aussi importante en France qu'à l'étranger. *« Je ne suis pas un spécialiste de la santé publique,* explique-t-il, *mais j'ai*

Jacques Lebas

appris à découvrir cette dernière à travers mon parcours humanitaire ».
Le Haut Comité de la santé publique qui permet de « *jeter des ponts entre des disciplines et des métiers différents* », est, selon, lui, un lieu privilégié. « *L'expertise en santé publique de ses membres doit aider les responsables politiques à prendre des décisions à long terme.* » Homme de terrain, il est confronté à cela tous les jours. « *Les initiatives comme les centres de dépistage anonyme et gratuit, les programmes d'échange de seringues ou la mission France de Médecins du Monde doivent être prises en compte dans l'élaboration des politiques* » insiste-t-il. Le tout est d'articuler l'expertise et les décisions politiques. Une des missions, justement, du HCSP.

Seul membre étranger du Haut Comité de la santé publique, Catherine Peckham est professeur d'épidémiologie pédiatrique à l'Institut de santé de l'enfant et consultant honoraire à l'Hôpital des enfants malades de Londres. Après son diplôme et un stage en épidémiologie au Laboratoire central de santé publique, ses recherches ont porté sur les maladies infectieuses de l'enfance. Spécialiste international du sida de l'enfant (85 publications depuis 1993), elle s'est intéressée, dans une large étude prospective, aux conséquences des infections à

Catherine Peckham

cytomégalovirus pendant la grossesse, puis, en tant que coordinateur d'une étude européenne, aux enfants nés de mère séropositive.
Très impliquée dans des structures communautaires ou internationales de pédiatrie ou santé publique, elle est membre, dans son pays, de nombreuses sociétés savantes : Académie des sciences, Société royale de médecine (où elle siège au « *board* » de la section de santé publique et médecine communautaire), Association britannique de pédiatrie, Société de pédiatrie sociale…

Avec le Pr Jacques Pous, c'est un spécialiste du vieillissement qui fait son entrée au Haut Comité de la santé publique. Depuis le 1er janvier, il est directeur de l'Unité Inserm 518 *« Épidémiologie et analyse en santé publique, risques des maladies chroniques et handicaps ».*
Arrivé à la santé publique par la pneumologie (internat et clinicat à Toulouse), il a créé, en 1992, le département universitaire d'épidémiologie, économie de la santé et santé communautaire de Toulouse, mais on le connaissait déjà comme directeur,

Jacques Pous

puis président du Comité régional d'éducation pour la santé, président de l'Observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées, délégué régional aux Assises nationales des personnes âgées. Il a assumé diverses missions pour le compte de la France auprès de l'OMS Europe avant de devenir délégué aux questions techniques de la 40e assemblée de cette institution internationale.
Depuis 1996, il est membre de la Conférence nationale de santé.

René Roué

Lorsqu'il a pris, en 1982, ses fonctions de chef de service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital d'instruction des armées Begin, le Pr René Roué, médecin général, pouvait donner l'impression de mener un combat d'arrière-garde car les maladies infectieuses semblaient en voie de disparition. La suite des événements allait prouver le contraire. Cette expérience acquise donne, à l'écouter, un sens à sa nouvelle nomination au Haut Comité de la santé publique : « *C'est bien la preuve qu'il nous faut garder la capacité d'observer les pathologies émergentes, avec curiosité, sens de l'analyse et passion* ». Trois qualités qui sont indéniablement les siennes et dont il fera profiter ses pairs. Car ce chercheur et pédagogue — il a été pendant cinq ans titulaire de la chaire d'hygiène et d'épidémiologie au Val-de-Grâce — se veut d'abord, et avant tout, clinicien et homme de terrain. Aujourd'hui, il ne cache pas son intérêt pour les fièvres hémorragiques virales, mais toutes les maladies tropicales, les résistances aux traitements, les pathologies d'importation l'intéressent. Avec la même passion qui l'animait dans son premier poste de responsable de mission médicale au Sahara (1968-1972) : 45 000 habitants, cent villages joints à dos de chameau ou en Land Rover et l'exercice d'une santé publique « *de tous les jours : éducation sanitaire à l'école, campagnes de vaccination, hygiène du milieu, PMI...* ».
Des travaux du Haut Comité de la santé publique, il connaissait ce qu'en rapportait la presse. Il est fier aujourd'hui d'y apporter son approche « *de terrain* ».

Simone Sandier

Le nom de Simone Sandier est étroitement associé à l'économie de la santé en France depuis les premiers pas de cette discipline, au début des années soixante. Titulaire d'un doctorat de mathématiques appliquées (Paris 1957), elle a terminé sa carrière de directeur de recherche au Credes en 1997 ; elle anime aujourd'hui le groupe Argses (Arguments socio-économiques pour la santé). Elle est toujours membre de la commission des comptes de la santé, après avoir contribué — à titre d'expert — à de nombreuses commissions en France (VIIe et VIIIe Plan, nomenclature, etc.) ou, à l'étranger, pour des missions du BIT, de l'OMS, de l'OCDE, de la Commission européenne...
Spécialiste des comparaisons internationales, on lui doit la réalisation du logiciel *Eco-santé*, qui reste la base de données incontournable pour qui s'intéresse à la discipline. Ses publications et contributions scientifiques ne se comptent plus dans la presse spécialisée, française et internationale. Elle est également le co-auteur d'un « *Que sais-je ?* » de référence *Le système de santé en France.*
Dès sa nomination au Haut Comité de la santé publique, elle s'est évidemment imprégnée des travaux déjà publiés et se plaît à en souligner « *l'objectivité, avec un inventaire lucide des points forts et points faibles du système français* ». Elle prend ses nouvelles fonctions avec une ambition : « *contribuer, au sein du Haut Comité, à toucher la population, véritable cible des messages de santé publique. Mon expérience m'a appris*, confie-t-elle en souriant, *que l'opinion publique, beaucoup plus que les experts ou les analystes, constitue le meilleur levier pour agir sur les politiques* ».

Anne Tallec

Vice-présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (ORS), le Dr Anne Tallec dirige depuis sa création en 1984 celui des Pays-de-la-Loire, longtemps présidé par Guy Nicolas. Spécialiste en santé publique, elle a beaucoup contribué à la conception des tableaux de bord régionaux de la santé et déploie une activité intense dans son établissement.
Anne Tallec se plaît à souligner le travail déjà accompli par le Haut Comité de la santé publique, qui « *en peu de temps, a su imposer sa crédibilité dans le paysage de la santé publique, par le sérieux et l'objectivité de ses rapports* ». Le problème du moment — et du mandat des nouveaux administrateurs — lui apparaît toutefois d'une toute autre ampleur : « *On dispose aujourd'hui de suffisamment d'éléments pour orienter les politiques, mais c'est au niveau de leur mise en œuvre que les savoir-faire manquent cruellement* ». À l'ORS de Nantes ou à Paris, Anne Tallec a, de toute évidence, la même passion.

Denis Zmirou

Maître de conférence à la Faculté de médecine de Grenoble, Denis Zmirou se définit lui-même comme un autodidacte : « *Il y a vingt ans,* raconte-t-il, *il n'y avait pas vraiment de formation spécifique en santé publique* ». Épidémiologie, biostatistiques, économie générale... toutes ces spécialisations, il va les acquérir un peu partout, en France, à l'étranger, notamment aux États-Unis. Il se revendique hétéroclite dans le domaine de la santé publique mais son principal centre d'intérêt actuel est l'hygiène de l'environnement, qu'il s'agisse de la microbiologie de l'eau, de la contamination des sols, de la gestion des déchets ou de la pollution atmosphérique. Un domaine qui, rappelle-t-il, est la « *matrice de la santé publique* ». Président de la Société française de santé publique de 1992 à 1997, dont il est aujourd'hui président d'honneur, le Dr Zmirou a toujours été en contact avec les acteurs de terrain. Il a observé combien les acteurs considèrent les rapports du Haut Comité comme des références. « *Mais le HCSP apporte également aux politiques un éclairage indispensable à l'élaboration de la santé publique de demain* ». Chargé de la présidence du groupe de travail « pollution atmosphérique et santé », il veille à pouvoir répondre dans les meilleurs délais à la saisine du secrétaire d'État et à dresser un rapide état des lieux de la question afin « *de définir des priorités et de participer à l'amélioration des politiques publiques* ».

Les membres de droit

Raoul Briet

Directeur de la Sécurité sociale depuis décembre 1996, Raoul Briet est âgé de 46 ans. Conseiller-maître à la Cour des Comptes, énarque (promotion « Michel de l'Hospital », 1977-1979), il est un familier des affaires sociales qu'il a fréquentées à plusieurs reprises au cours d'une carrière très mobile. En 1987, il était ainsi rapporteur auprès du Comité des Sages des États généraux de la sécurité sociale, ou au Plan, comme chef du service des affaires sociales avant de devenir commissaire adjoint (1992-1994). Mais il a aussi, à de multiples reprises, eu à connaître des questions de vieillesse. Avant la DSS, il était d'ailleurs directeur de la Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Comme membre de droit, il connaît bien les travaux du Haut Comité de la santé publique dont il a déjà eu l'occasion d'apprécier la production et pour lequel il formule des vœux plus ambitieux encore : « *sans exiger des produits « clefs en main », il me semble qu'il lui est possible d'accompagner la réflexion sur les principes d'une analyse stratégique plus opérationnelle* », avec des scénarios plus élaborés, des stratégies d'implémentation... Mais il reconnaît aussi que ce problème n'est pas seulement celui de la santé publique mais, plus généralement, celui de l'expertise en matière de politiques publiques.

Pascal Chevit

Directeur de l'École nationale de la santé publique, le Dr Pascal Chevit, en est un ancien enseignant et... ancien élève de cet établissement. Après des études de médecine au CHU Saint-Antoine, il a passé un DESS de droit et économie de la santé et un Certificat d'enseignement de la statistique appliquée à la médecine (Cesam, option épidémiologie). Sa carrière professionnelle s'est tout entière déroulée dans le service public : entamée au service médical de la Brigade des Sapeurs-Pompiers de Paris (1975-1978), poursuivie à la Ddass du Loir et Cher, puis — outre l'ENSP — les ambassades de France à Alger, et à Washington. Directeur de la Ddass de l'Isère, de 1994 à 1997, il avait, à cette date, rejoint le cabinet de Martine Aubry comme conseiller technique en charge, notamment, des questions de personnel.
Pascal Chevit, qui a connu le Haut Comité dans sa précédente configuration, se félicite que l'institution ait su, en quelques années commencer d'« *alimenter un débat public trop longtemps inexistant dans notre pays* ». Le chemin restant à accomplir lui apparaît pourtant immense, comme l'ont assez bien illustré les problèmes du sang ou plus récemment de la vaccination contre l'hépatite B, qui obligent à la concision de l'analyse et des propositions : « *les décisions politiques, précise-t-il, seront d'autant plus opportunes qu'elles auront été précédées d'un débat éclairé de sorte qu'elles deviennent politiquement acceptables. Ce qui, en santé publique, est d'autant plus délicat que la décision procède de la confrontation de deux logiques : la logique scientifique, « pour qui rien n'existe sans preuve », et la logique de précaution qui fait du doute un fondement suffisant à la décision. Le télescopage entre les dimensions individuelle et collective est souvent inévitable.* »

Édouard Couty

Directeur des Hôpitaux, membre de droit, Édouard Couty ne ménage ni ses compliments au Haut Comité de la santé publique sortant, ni ses encouragements à l'actuel : « *La base conceptuelle de la santé publique est désormais parfaitement établie — et les travaux produits constituent autant de fondations sur lesquelles s'appuyer. Le problème est désormais de traduire ces axes théoriques en un mode plus opératoire. C'est ici qu'on a besoin d'une approche originale car la problématique est très contemporaine. Un exemple : comment introduire la nécessaire résorption des inégalités dans les mécanismes d'allocation de ressources aux établissements ?* » Voilà bien un problème concret sur lequel le directeur des Hôtipaux attend « des idées » au-delà des scénarios théoriques.

Claude Griscelli

Directeur général de l'Inserm depuis 1996, professeur de pédiatrie et de génétique médicale, chef de service d'immunologie et d'hématologie du département de pédiatrie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades, le Pr Claude Griscelli a, depuis son internat, largement consacré sa carrière à la recherche. Auteur de plus de 400 communications, il a été membre de plusieurs commissions ou conseils scientifiques nationaux ou internationaux et participe aux travaux de plusieurs sociétés savantes de pédiatrie, immunologie, hématologie. Depuis 1998, il est également « *Fellow* » au *Royal College of Physicians* de Londres.
Sa participation en tant que membre de droit aux travaux du Haut Comité de la santé publique témoigne à la fois de son engagement personnel et de la volonté de l'Inserm d'amplifier, en concertation avec les autres institutions françaises, ses démarches de recherche dans le domaine de la santé publique. Il souhaite voir son nouveau mandat s'exercer sous le signe d'une véritable collaboration, harmonieuse, entre tous les acteurs de recherche et de santé sur les priorités qui seront dégagées par le Haut Comité.

Gilles Johanet

Directeur de la Caisse nationale d'assurance maladie, qu'il représente en tant que membre de droit au Haut Comité de la santé publique, Gilles Johanet, 48 ans, est un familier des dossiers sociaux. Il a appartenu à divers cabinets ministériels, dont celui de Pierre Mauroy en 1983. Patron de la Cnamts une première fois de 1989 à 1993, il y est revenu à l'été 1998 après avoir été secrétaire général de la Cour des Comptes. Il présidait également le Centre de sécurité sociale des travailleurs migrants après avoir initialement dirigé le plus ancien des régimes sociaux français, celui des marins.
Grand « réformateur » — il vient de donner son nom au plan stratégique dont se dote le régime d'assurance maladie des salariés — il s'était librement exprimé dans un essai politique paru à l'été 1998. « *Les préoccupations sanitaires et budgétaires sont convergentes,* y écrivait-il, *pour peu qu'on recherche la qualité et qu'on accepte les contraintes qu'exige cette recherche. [...] J'ai progressivement mesuré de quel poids pesait l'absence de toute politique, et même de culture de santé publique en France. S'il faut trouver une origine à toutes les carences, elle est là.* »
Sous sa plume une profession de foi tout autant qu'un programme.

La construction sociale de la perception de la

En 1992 et 1997, deux enquêtes commandées par le HCSP ont été réalisées par le Crédoc pour connaître la perception que les Français ont de leur santé.

Pierre Le Quéau
Responsable du département « évaluation des politiques sociales »
Christine Olm
Chargée d'études et de recherches
Crédoc

Il en est du domaine médical comme dans bien d'autres, y compris les sciences humaines : le statut de la parole des personnes interrogées dans le cadre d'une enquête est loin d'être éclairci. C'est-à-dire que l'on s'accorde généralement assez mal sur la valeur heuristique qu'il convient en effet de reconnaître aux jugements et opinions exprimés par un sujet soumis à « la question ». K. Mannheim, en son temps, a fait la critique de cette attitude scientifique qui consiste à supposer que les jugements du sens commun sont inévitablement entachés d'une erreur, pour le moins, voire d'un aveuglement volontaire [1]. En réalité, dans la pratique courante de nos « enquêtes d'opinion » — ce qui est devenu une manière de relativiser l'intérêt d'une démarche qui consiste à demander son avis au public —, c'est plus souvent sous la rubrique d'une vague « subjectivité individuelle » que l'on classe, et écarte du champ de la réflexion systématique, les informations qui ne seraient pas purement descriptives. Cette posture de méfiance n'est évidemment pas dénuée de tout fondement, mais l'hypothèse que l'on va s'attacher à défendre est qu'elle ne tient que tant qu'on n'a pas essayé de résoudre et de définir plus strictement le cadre épistémologique dans lequel on se place pour appréhender cette matière. Il ne s'agit donc pas d'affirmer ici un quelconque primat de la *vox populi* sur la raison scientifique, mais de proposer des éléments de clarification pour une meilleure appréciation des données recueillies directement auprès du public, en particulier dans le champ de la santé.

L'interprétation sociale de la maladie

L'enquête sur la « Perception de la santé en France » réalisée pour le Haut Comité de la santé publique, n'échappe certainement pas, dans un premier temps au moins, à ce type d'interrogation [2]. On peut en effet légitimement se demander à quoi peut bien servir le fait de demander à un échantillon de Français, leur avis sur leur état de santé, dans la mesure où une série d'indicateurs, objectifs et fiables, rend déjà compte de la réalité sanitaire dans notre pays. Ces interrogations sont d'autant plus justifiées qu'un certain nombre de données produites à partir de ces jugements et opinions, peuvent éventuellement contredire ou, plus simplement, ne pas coïncider avec ce que l'on sait par ailleurs de l'état de santé de quelques catégories sociales. Cette objectivation d'un écart ne saurait toutefois nous conduire à ignorer les positions exprimées par les personnes interrogées, et doit plutôt nous amener à rechercher ce qui peut l'expliquer. Une proposition a d'ailleurs été faite en la matière, il y a maintenant près d'une quinzaine d'années, par C. Herzlich et M. Mauge, pour qui la maladie fait l'objet d'une interprétation sociale : « *La maladie constitue bien une forme élémentaire de l'événement, en ce sens que ses manifestations biologiques s'inscrivent sur le corps de l'individu, mais font l'objet, pour la plupart d'entre elles, d'une interprétation sociale* » [3]. Deux

santé

conséquences pratiques peuvent être tirées de cette proposition simple, pour contribuer à clarifier le statut de la parole des personnes interrogées dans le cadre de cette enquête sur la santé.

La première porte sur ce cadre épistémologique dont il a été question plus haut, en ce sens que l'enquête sur la perception de la santé en France recueille bien des « interprétations sociales », et non pas les signes de « manifestations biologiques ». Le cadre de référence est donc celui de la collecte d'*un discours sur* la chose, et non pas de la chose elle-même. Ce qu'appréhende cette enquête est bien le résultat d'une expérience vécue de la santé, étant entendu que ce qui nous intéresse tient dans l'activité [4] de l'esprit sur le corps, indissociable de la connaissance que chacun fait par ailleurs de sa réalité quotidienne.

On préfère ainsi parler d'expérience vécue, plutôt que d'interprétations sociales, comme le suggèrent pourtant C. Herzlich et M. Mauge, dans la mesure où cette notion englobe, dans la tradition de la sociologie compréhensive qui lui donne toute sa mesure, deux aspects complémentaires et solidaires, comme l'avers et le revers d'une médaille. Elle suppose que l'acteur social produise en effet une certaine interprétation de la réalité telle qu'elle se donne à vivre, ce par quoi il lui confère en même temps un sens. Mais elle contient un autre versant qui est celui de l'objectivation : c'est-à-dire que l'activité du sujet sur la réalité se manifeste nécessairement par des productions, au plein sens du terme, tels que des comportements, des discours, etc.

La seconde conséquence concerne précisément les conditions de l'expérience vécue, c'est ce que soulignent les auteurs cités en précisant le caractère « social » des interprétations dont ils parlent. Qu'il s'agisse de l'un ou l'autre des versants de l'expérience, elle se trouve déterminée par un cadre qui la dépasse, et qui la rend possible. L'interprétation que chacun fait de la réalité est ainsi fixée par un ensemble de schèmes incorporés, qu'il doit bien entendu à son apprentissage social global. Mais ce sont également l'ensemble de ses productions qui se trouvent pareillement conditionnées, ce qui les rend en principe compréhensibles par autrui.

Cette double contrainte sociale, qui détermine donc très étroitement l'expérience vécue, doit amener à revoir le jugement de subjectivité que l'observateur social prononce souvent un peu vite sur l'opinion exprimée par une personne interrogée dans une enquête. L'intérêt heuristique de celle-ci réside en effet davantage dans ce qu'elle nous révèle d'un « habitus », compris ici comme cet ensemble de schèmes intégrés qui règle, d'une certaine manière, notre rapport au monde. Cette notion se trouve abondamment développée par P. Bourdieu dans nombre de ses ouvrages, et il s'agit bien pour lui d'un cadre spécifique lié à une position sociale particulière dans la société globale. On lui préférera cependant la définition qu'en donne un autre sociologue, M. Maffesoli, qui lui restaure une dimension temporelle enracinée dans le corps social. L'habitus, selon lui, est fait des *« habitudes, situations codées, rituels, sagesses et cultures populaires, sens commun qui sont organisés en « types » par l'expérience collective »* [5]. C'est donc dans la mesure où elles obéissent à des principes qui leur confèrent une certaine régularité objectivable par les moyens d'une enquête, qu'une approche des perceptions de la santé, autrement dit, trouve tout d'abord son intérêt et sa légitimité.

La « variabilité » de la perception de la santé

Chacun entretient une idée, ou une « norme », de sa santé qui lui est propre, c'est entendu. Celle-ci se présente donc d'emblée comme relative, en ce sens qu'elle varie en fonction de l'expérience vécue (le parcours de vie), et en fonction de son état actuel. Mais une partie au moins des critères qui permettent cette évaluation personnelle, provient du milieu environnant. Les critères les plus déterminants de cette variabilité du jugement prononcé sur son propre état de santé sont donc pluriels (le sexe, l'âge, etc.). Mais la comparaison des enquêtes réalisées en 1992 et 1997 en fait apparaître un plus nettement que les autres, c'est celui des conditions de vie socio-économiques.

On peut pointer l'émergence de ce facteur une première fois, en évoquant ce qui, de l'avis des personnes interrogées, détermine le plus la bonne santé. L'idée principale qui se dégage en la matière est que la santé est encore perçue comme l'affaire d'une responsabilité individuelle. Lors de la dernière vague de cette enquête, en 1997, 70 % des personnes interrogées ont en effet été « tout à fait d'accord », et 27 % « plutôt d'accord », avec cette idée selon laquelle le maintien en bonne santé de la population dépend d'abord de chacun dans sa vie quotidienne (en surveillant son alimentation, diminuant sa consommation de tabac ou d'alcool, etc.). Cette opinion était déjà largement partagée en 1992, et l'adhésion à ce principe apparaissait même un peu plus forte dans la mesure où 77 % des personnes interrogées se déclaraient « tout à fait d'accord » avec cette opinion, et 17 % « plutôt d'accord ».

Or, on ne peut manquer de rapprocher ce fléchissement relatif de l'adhésion au principe de responsabilité personnelle de la prise de conscience de l'impact d'une certaine dégradation des rapports sociaux sur la santé : un nombre croissant d'individus interrogés il y a deux ans, par rapport à la vague précédente, pense que les conditions de vie jouent également un rôle tout à fait déterminant dans la (re-) production de la santé. En 1992, par exemple, 61 % des personnes interrogées estimaient que le fait d'être au chômage jouait un rôle sur l'état de santé, alors qu'elles sont aujourd'hui 73 % à partager cette opinion. De même en ce qui concerne le manque d'argent, l'isolement par rapport aux enfants et l'éloignement du domicile par rapport au travail, thèmes pour lesquels on enregistre un net accroissement du nombre de ceux qui reconnaissent qu'ils ont une certaine influence sur la santé (figure 1).

Au total, ce sont 71 % des personnes interrogées qui ont donc pris conscience

du rôle que jouent les conditions de vie les plus défavorables (c'est-à-dire le chômage et/ou le manque d'argent et/ou l'isolement), alors qu'elles n'étaient que 64 % en 1992. Or il apparaît très clairement que c'est parmi les catégories dans lesquelles cette prise de conscience a le plus augmenté, que l'adhésion au principe de responsabilité personnelle a le plus diminué. La position exprimée par une majorité des cadres que nous avons interrogés est à cet égard très illustrative de ce mouvement.

Cette conscience partagée dans le public de l'impact qu'ont certains éléments de l'environnement socio-économique sur la santé, éclaire sous un jour particulier un autre constat que l'on peut faire à partir de l'analyse des réponses enregistrées à une question synthétique de perception. Globalement, le jugement que les Français portent sur leur état de santé apparaît plutôt positif, puisque plus des deux tiers de ceux que nous avons interrogés en 1997, s'en déclarent pour le moins satisfaits. Ces chiffres, de plus, n'ont guère évolué depuis la précédente enquête (figure 2).

Cette appréciation globale cache cependant des différences assez sensibles entre les différentes catégories d'individus. En outre, cette perception globale recoupe assez bien les difficultés que les personnes interrogées ont déclaré ressentir dans leur vie quotidienne, que ce soit dans leur déplacement (à l'intérieur ou à l'extérieur de leur logement), dans leur pratique alimentaire, voire leur pratique du sport. En ce sens, ce sont bien ceux qui disent le plus souvent ne pas pouvoir faire tout ce qu'ils veulent dans ces différents domaines, qui sont le moins satisfaits de leur état de santé. Les handicaps déclarés par les personnes interrogées n'ont toutefois pas été vérifiés sur un plan médical, on ne peut donc considérer qu'il s'agit là d'un « diagnostic » établi, mais plutôt une autre manière d'apprécier une « perception ».

En tout cas, qu'il s'agisse des difficultés ressenties ou bien de la perception globale, ce sont bien les personnes appartenant au milieu ouvrier qui semblent le moins favorisées : elles apparaissent à la fois comme celles qui sont les moins satisfaites de leur état de santé et qui semblent le plus souvent, en effet, être gênées pour accomplir certains gestes de la vie quotidienne [6]. L'écart que l'on peut ainsi mesurer par rapport aux catégories les plus élevées, est remarquable (figure 3).

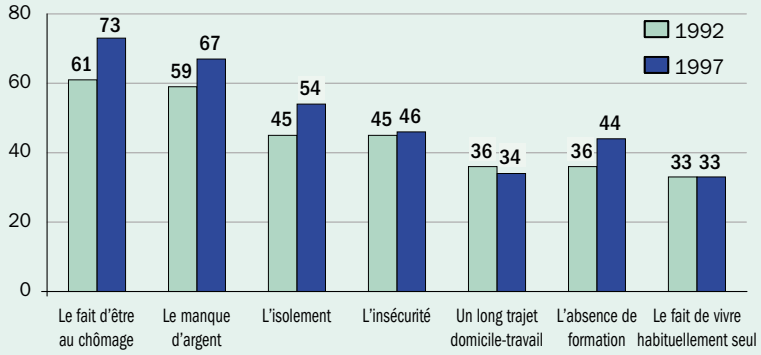
Dans le même registre, on peut noter que l'effet du chômage sur la perception de la santé est patent : 6 % des actifs occupés, seulement, se déclarent insatisfaits de leur état de santé, alors que 17 % des demandeurs d'emploi expriment la même opinion. 28 % des chômeurs interrogés, par ailleurs, déclarent souffrir d'une maladie chronique ou bien être empêchés dans leur vie quotidienne, alors que 17 % de ceux qui occupent un emploi nous ont dit être dans la même situation.

Enfin, la proportion de ceux qui se sentent gênés pour effectuer certains gestes de la vie quotidienne a évolué de manière parfois sensible, et contradictoire, selon les catégories socioprofessionnelles entre les deux vagues d'enquêtes. Une amélioration parfois sensible est enregistrée dans les groupes où la perception de la santé est la plus optimiste, tandis qu'on note une certaine dégradation parmi ceux où elle est la moins bonne (tableau 1).

Ce tour d'horizon de la manière dont les différentes catégories de publics interrogés perçoivent leur santé rejoint donc, *mutatis mutandis*, l'état des lieux sanitaire qui pourrait se dégager de l'examen des grands indicateurs statistiques, notamment ceux qui démontrent l'inégalité des Français devant la maladie, et la mort. Les données de la perception de la santé se surajoutent donc au constat parfois pessimiste auquel le tableau des indices de morbidité ou de mortalité peut conduire, dans la mesure où elles montrent de quelle manière le public en fait l'expérience dans sa vie quotidienne. Cette adéquation des grandes données statistiques et le jugement du public ne laisse en outre pas d'étonner si l'on tient compte de la relativité des jugements enregistrés. Précédemment, on a en effet plusieurs fois mis en parallèle la perception globale de la santé et les déclarations portant sur les maladies ou les difficultés à réaliser certains actes quotidiens. Or, si ces deux types de données convergent effectivement pour caractériser les différents groupes sociaux, elles ne coïncident pas systématiquement entre elles. On constate ainsi que nombre de personnes ayant exprimé des dif-

figure 1

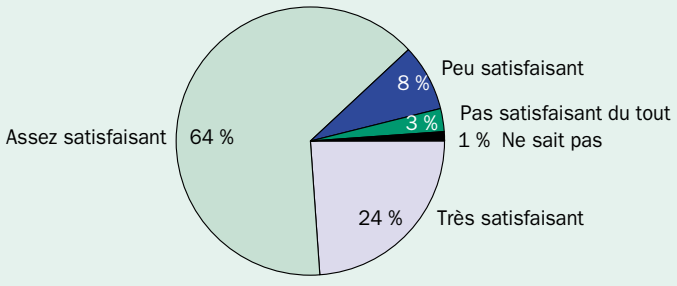
Évolution du rôle des conditions de vie (« les problèmes suivants jouent-ils un rôle, d'après vous, sur l'état de santé ? »)



Source Crédoc-HCSP, 1997

figure 2

Perception de la santé (en pourcentage ; « par rapport aux personnes de votre âge, pensez-vous que votre état de santé est... ? »)



Source Crédoc-HCSP, 1997

tableau 1

Évolution de la perception de la santé, du point de vue de la gêne dans la vie quotidienne (proportion des personnes non limitées dans leur vie quotidienne)

	1992	1993
Actifs occupés dont	45	47
– Cadres	48	53
– Ouvriers	49	38
Chômeurs	41	29
Inactifs (hors retraités)	38	38

Source Crédoc-HCSP, 1997

ficultés dans leur vie courante, se disent malgré tout satisfaites de leur état de santé. La différence entre les deux variables tient précisément à cette norme en fonction de laquelle chacun évalue et apprécie sa santé, et qui détermine les attentes que chacun nourrit en la matière.

L'horizon des attentes

L'examen de la perception de la santé selon l'âge rend bien compte de cette relativité des appréciations portées. Il montre que la proportion de ceux qui se disent satisfaits de leur état de santé, bien qu'étant gênés pour effectuer certains gestes quotidiens, augmente avec l'âge. Elle croît donc à mesure que la « prévalence » de ces handicaps augmente elle aussi, justement. La proportion des moins de 30 ans nous ayant déclaré de telles difficultés est ainsi de 15 %, et elle augmente régulièrement jusqu'à atteindre 43 %, chez les personnes âgées de 70 ans et plus (figure 4).

On ne saurait toutefois statuer définitivement sur ce paradoxe apparent sans approfondir la nature des pathologies dont semblent souffrir ces personnes, ou bien le degré de gravité de leur handicap. Mais, nonobstant cette réserve, on peut raisonnablement formuler l'hypothèse que certaines difficultés sont acceptées avec un certain fatalisme, l'âge venant, comme un « mal inévitable ». On mesure donc ici l'effet d'une tolérance qui s'accroît à l'égard des difficultés ressenties dans la vie quotidienne, en même temps que se réduit progressivement l'horizon des attentes qu'on peut légitimement nourrir, à un âge donné, à l'endroit de sa santé.

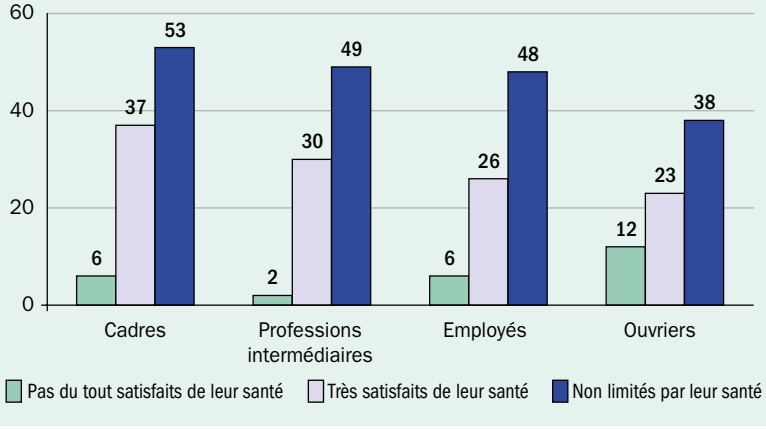
Le même relativisme s'observe entre les catégories sociales, et tend même à s'accentuer, si l'on compare les données de deux enquêtes réalisées en 1992 et 1997. Les ouvriers, et plus encore les demandeurs d'emploi, apparaissent moins exigeants en ce qui concerne leur santé en ce sens que c'est dans ces catégories qu'on relève les plus fortes proportions d'individus se disant satisfaits de leur santé, quoique étant au moins gênés dans leur vie quotidienne [7] (figure 5).

Pour compléter cette approche de la norme, et comprendre à quoi tient cette relative moindre exigence, il faut la relier à une donnée plus qualitative, explicitant les conceptions sous-jacentes de la santé. Une question posée dans des termes identiques en 1992 et 1997 permettait en effet de mesurer l'adhésion des personnes interrogées à des propositions reprenant un « lieu commun » des représentations associées à la santé. Ces propositions étaient assez diverses et pouvaient se classer en deux registres. Les premières renvoyaient à des évocations plutôt positives (la santé c'est « prendre plaisir à la vie », « pouvoir faire ce que l'on veut », « vivre vieux »). Tandis que les secondes relevaient d'un univers plus « négatif » (la santé, c'est « ne pas être malade », « ne pas souffrir », « ne pas avoir besoin de consulter un médecin »). Or ces éléments de représentations se sont révélés être assez distinguant, en tout cas davantage en 1997 qu'en 1992.

D'une manière générale, il convient de souligner que les items évoquant une image « en creux » de la santé (« ne pas… »), ont connu une progression remarquable entre

figure 3

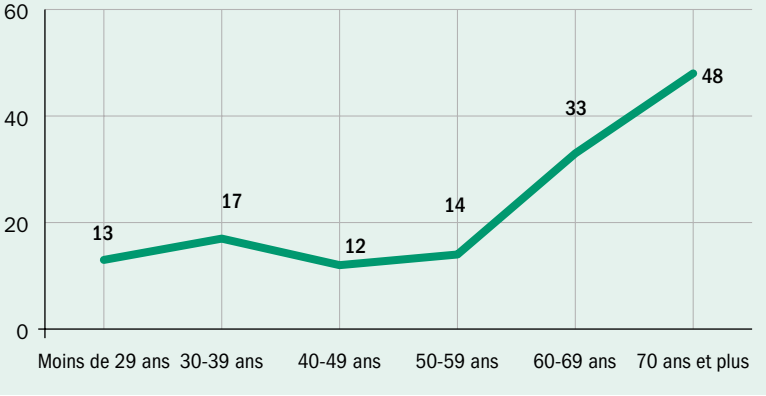
Perception de l'état de santé et handicaps, selon la CSP (en pourcentage)



Source Crédoc-HCSP, 1997

figure 4

Personnes satisfaites de leur état de santé bien que limitées pour effectuer des gestes quotidiens, selon l'âge (en pourcentage)



Source Crédoc-HCSP, 1997

les deux vagues d'enquêtes. En 1992, 63 % des personnes interrogées associaient la santé à « ne pas être malade », elles sont aujourd'hui 82 %. En ce qui concerne la proposition « ne pas souffrir », l'accord des personnes interrogées est passé de 57 % à 74 % ; et la dernière, « ne pas avoir besoin de consulter une médecin », il a évolué de 40 % à 45 %. Les propositions évocatrices d'une image positive n'ont quant à elles pas connu d'évolution remarquable. Pour 85 % des personnes interrogées, la santé, c'est « prendre plaisir à la vie » ; pour 83 %, « pouvoir faire ce que l'on veut » ; et pour 53 %, « vivre vieux ». Cette augmentation de l'adhésion aux propositions « négatives » s'observe parmi toutes les catégories de personnes, à l'exception des plus jeunes (moins de 30 ans).

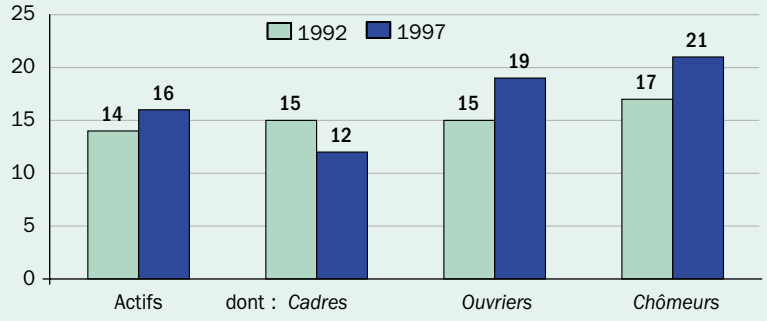
L'adhésion déclarée aux items négatifs est corrélée à un passé difficile, marqué par des accidents de santé ou des maladies, et des difficultés éprouvées pour effectuer certains gestes de la vie quotidienne. Elle dépend donc non seulement du passé médical de la personne interrogée, mais aussi de son âge. Mais elle est aussi étroitement liée au milieu social. En ce sens, les cadres et ceux qui appartiennent à un ménage aux revenus élevés favorisent nettement les thèmes positifs. À l'autre extrémité de l'échelle sociale, on privilégie en revanche les propositions qui évoquent en réalité bien davantage l'absence de maladie ou de souffrance, que le bien-être positif dont parle l'OMS [8]. Parmi les couches les plus aisées, en d'autres termes, la santé renvoie donc à un élément de confort, voire d'épanouissement personnel, tandis que ce qui caractérise la manière dont on la conçoit dans les milieux plus populaires, c'est bien plus le défaut de son contraire : la maladie, la souffrance. Cette proposition rejoint d'ailleurs celle qu'avaient faite C. Herzlich et M. Mauge, en leur temps : *« Dans les sociétés industrielles développées, au contraire de celles du tiers-monde pour lesquelles la notion de santé demeure proche de celle de survie, la santé s'inscrit parmi la pluralité des systèmes de signification grâce auxquels nous nous représentons le monde dans lequel nous vivons (…). Pour l'individu, et d'autant plus qu'il appartient à une catégorie sociale élevée, la santé s'inscrit dans la thématique de l'expression libre et de la réalisation de soi ».*

C'est sans doute dans ces éléments de représentation qu'on peut trouver le principe du moindre niveau d'exigence qui spécifie la perception de la santé parmi les groupes les moins favorisés, d'un point de vue socio-économique, de la population. Mais au-delà, c'est un système d'expérimentation de la réalité beaucoup plus large et complexe qui émerge, impliquant le rapport au travail, à la famille, etc. Cet habitus, autrement dit, enraciné dans l'expérience collective, informe les jugements et les aspirations individuels, c'est-à-dire ce que nous avons appelé l'horizon des attentes que chacun peut nourrir, notamment à l'endroit de sa santé, mais détermine plus largement un rapport global du sujet à l'égard de l'institution médicale (les comportements et pratiques sanitaires). De ce point de vue, la prise en compte de la perception de la santé fournit certainement les éléments d'une meilleure compréhension des données descriptives de l'état de santé de la population française.

De plus, l'aperçu de ce principe de structuration que nous avons proposé, certes limité puisqu'il aurait fallu multiplier les approches différentielles (selon le sexe, l'âge, l'environnement familial, etc.), impose d'emblée une vision plurielle de la perception de la santé. Mais, quoiqu'il en soit, l'intérêt de l'étude des perceptions de la santé est aussi de pouvoir mettre à jour ces cadres dont on voit bien qu'ils peuvent déterminer, comme un facteur facilitant ou bien comme un frein, la réception d'une politique de prévention ou d'incitation au changement des comportements. Elle peut donc légitimement prétendre à constituer un volet à part entière de l'évaluation des politiques sanitaires.

figure 5

Personnes satisfaites de leur état de santé bien qu'étant limitées pour effectuer des gestes quotidiens, selon la situation par rapport à l'emploi (en pourcentage)



Source Crédoc-HCSP, 1997

bibliographie

1. Karl Mannheim : *Idéologie et utopie*, Paris, M. Rivière & Cie, 1956.
2. Enquête réalisée en 1992 et 1997 par le Crédoc pour le HCSP, auprès d'un échantillon national représentatif de 2 000 Français âgés de 15 ans et plus. On pourra lire une synthèse des résultats de la dernière vague de cette étude dans le rapport du HCSP publié en 1998 : Paris, La Documentation française, 1998. Pour les données complètes : *La perception de la santé en France*, P. Le Quéau & Christine Olm, Paris, Crédoc, Collection des rapports, n° 185, janvier 1998.
3. C. Herzlich et M. Mauge : *Le sens du mal*, Paris, éd. des Archives contemporaines, 1984.
4. En allemand, *Handeln* : activité, saisie.
5. M. Maffesoli : *La connaissance ordinaire*, Paris, Méridiens-Klincksieck, 1985.
6. Ce constat est établi « à structure d'âge équivalente ».
7. Ce constat est établi « à structure d'âge équivalente »
8. L'OMS définit la santé de la façon suivante : *« la santé n'est pas seulement l'absence de maladie, mais un état de bien-être physique, psychologique et social ».*

Contrôle du tabagisme dans l'Union européenne

En 1998, le Parlement européen a voté une directive demandant la disparition d'ici cinq ans de toute forme de publicité liée au tabac. La législation et le contrôle du tabagisme dans l'Union européenne va dès lors vers une harmonisation.

Albert Hirsch
Professeur,
chef du service de pneumologie,
Hôpital Saint-Louis

Cette mise au point reprend les développements et conclusions de l'article *Évaluation et comparaison de la législation de contrôle du tabagisme dans les États membres de l'Union européenne*, A.-J. Sasco, P. Melihan-Cheinin, R. A. H. Song, A. Hirsch, paru dans la revue *Épidémiologie et santé publique*, 1998, 46, 523-531.

Première cause de mortalité évitable dans l'Union européenne, le tabagisme tue chaque année 540 000 européens. L'action réglementaire, en réduisant notamment l'accessibilité du produit, s'avère très efficace pour contrôler les effets sur la santé du tabagisme. L'Union européenne, pionnière en la matière, a franchi une étape historique en juin 1998 en adoptant définitivement une directive visant à interdire toutes les formes de publicité pour les produits du tabac dans l'Union européenne.

Dans le cadre du projet EuroLego, une recherche systématique de tous les textes de lois et des règlements dans le domaine du contrôle du tabagisme est menée depuis 1997 au niveau des quinze États membres de l'Union européenne. Par ailleurs, il a été procédé à une revue systématique du « Recueil international de législation sanitaire » publié par l'OMS ainsi que des bases de données informatiques pertinentes, ce qui a permis d'identifier les articles traitant du tabagisme publiés dans les revues scientifiques médicales et de santé publique. À partir de ce travail, nous pouvons constater trois faits principaux : une progression de l'implication des pouvoirs publics depuis 1970, de grandes différences entre les États membres, tant dans le nombre de textes que dans les domaines régis, une tendance à l'harmonisation des lois et règlements.

Une progression de l'implication des pouvoirs publics depuis 1970

La seconde moitié des années soixante-dix et les années quatre-vingt ont vu le développement de l'implication de la sphère publique dans le contrôle du tabagisme. Ainsi, la France, la Suède et la Finlande ont pris leurs premières mesures importantes en 1976, la Belgique en 1977, l'Irlande en 1978, l'Autriche et l'Espagne en 1979, le Portugal en 1980. Le programme « Europe contre le cancer » a été lancé en 1985, et les directives de 1989 et 1992 sur l'étiquetage et sur la teneur en goudron des cigarettes ont été adoptées. Dès 1989 a vu jour un projet de directive d'interdiction de la publicité, et en 1990 une directive sur les rendements en goudron des cigarettes. Cette phase a également été marquée par le durcissement de certaines législations nationales (France et Suède en 1991, Finlande en 1994). Cette période s'est terminée par l'adoption en 1998 de la directive interdisant la publicité pour le tabac dans l'Union européenne. La législation européenne en matière d'étiquetage est également appelée à être renforcée. Ces nouvelles dispositions s'appliqueront aux prochains États membres, dont la Pologne qui dispose déjà d'une législation du contrôle du tabagisme.

De grandes différences entre les États membres

Les gouvernements des pays à forte implantation d'une industrie du tabac aux mains de capitaux privés (Allemagne, Pays-Bas, Royaume-Uni) et ceux où la culture du tabac constitue un important pourvoyeur d'emplois (Grèce, Italie, Espagne) ont manifesté des réticences à légiférer contre

ces intérêts particuliers, notamment en matière de publicité.

Il semble par ailleurs plus aisé de légiférer dans les États unitaires (France, Finlande, Suède) que dans les États fédéraux ou à forte autonomie locale (Allemagne et Espagne), dans les domaines de la publicité et de la protection des non-fumeurs en particulier.

Les États à forte culture d'éducation pour la santé encouragent les actions de sensibilisation et de prévention, tandis que ceux où une conception principalement médicalisée prédomine ont tendance à financer quasi exclusivement les soins.

Une tendance à l'harmonisation des lois et règlements

Étiquetage et composition des produits du tabac constituent des domaines où les écarts entre les États membres sont les moins grands en raison de l'autorité d'une directive commune. Ainsi, en 1985, seuls deux des douze États membres limitaient les rendements potentiels en goudron à 15 mg par cigarette, en 1998, les « quinze » avaient adopté la norme de 12 mg. Des pays sans législation restrictive (Pays-Bas, Danemark et Grèce) ont durci les messages sanitaires sur les paquets de cigarettes. La plupart des États ont adopté la législation européenne en matière d'étiquetage.

La directive sur la publicité illustre la tendance à l'harmonisation des différentes législations. Les États membres dont les gouvernements affichent des positions hostiles à tout contrôle efficace (Autriche et Allemagne) se retrouvent isolés. Espagne et Grèce sont dépourvues de législation en ce qui concerne la protection des non-fumeurs, et il s'agit de deux des trois premiers producteurs de feuilles de tabac de l'Union européenne.

Pour le moment, aucune évaluation systématique de l'application des textes n'a été entreprise. Or, pour être efficace, lois et règlements doivent être appliqués. Ainsi, en France, en dépit d'une interdiction assez ancienne et générale, un budget de 560 millions de francs en espaces publicitaires consacrées au tabac avait été officiellement recensé en 1992. La forte chute des dépenses publicitaires sur le tabac qui a suivi (10 millions en 1997 d'après les estimations du Comité national contre le tabagisme) est largement due à l'intensification de la vigilance judiciaire à partir de 1991. Autre exemple de loi dont le respect présente de graves lacunes : l'interdiction de vente aux mineurs et les messages sanitaires sur les paquets de cigarettes. Au Royaume-Uni, où la vente de tabac aux mineurs est interdite, on estime que 250 000 cigarettes sont illégalement vendues chaque semaine à des adolescents de moins de 16 ans. Les industriels du tabac en France utilisent de nombreux procédés pour limiter l'impact des avertissements sanitaires, à la fois au plan de la visibilité (absence de fond contrastant), de la lisibilité (emploi de caractères non gras, de caractères déformés), et de la légitimité du message (par exemple par l'ajout de la mention « selon la loi n° 9132 »). Enfin la fiscalité n'a pas été intégrée dans le champ de l'étude, alors qu'elle apparaît clairement comme un levier efficace pour faire diminuer la consommation de tabac. De même, par manque de données de prévalence et de consommation, il n'a pas été possible de mener une évaluation de l'impact en termes de santé publique du dispositif législatif et réglementaire examiné. Toutefois, en France, depuis 1992, les ventes de cigarettes ont diminué de 14,5 %. Ce résultat remarquable a été conforté par une baisse de la prévalence du tabagisme chez les adolescents.

La plupart des législations envisagées visent pour l'essentiel la prévention primaire du tabagisme. À l'occasion de la X^{e} conférence sur le tabac et la santé (Pékin, août 1997) il a été recommandé une meilleure prise en compte des stratégies favorisant le sevrage des fumeurs. Se fondant en particulier sur les conclusions de la conférence de consensus américaine sur les méthodes d'aide à l'arrêt, un usage élargi des traitements de substitution nicotinique a été préconisé. Le statut de ces produits reste du ressort du pouvoir réglementaire, la *Food and drug administration* aux États-Unis, l'Agence du médicament en France, qui autorise leur commercialisation et l'encadre. Dès 1996 aux États-Unis, ces produits sont accessibles sans prescription, alors qu'en France seule la gomme à mâcher à 2 mg est disponible sans ordonnance. La conférence de consensus qui s'est tenue en France en octobre 1998 a fait deux recommandations en la matière : tous les produits de substitution nicotinique devraient être accessibles en pharmacie sans prescription, et lorsqu'ils sont prescrits, devraient faire l'objet de remboursement.

Un certain nombre de recommandations peuvent être émises dans le domaine de la réglementation du contrôle du tabac. Afin d'être efficace, l'action réglementaire doit être appliquée. Le ministère de la Justice devrait en particulier veiller au respect des interdictions de la publicité, et les personnels de l'administration ayant des attributions en matière sanitaire devraient être invités à exercer ce contrôle. En ce qui concerne les messages de santé sur les emballages de cigarettes, une large réforme est à entreprendre au niveau européen. Une nouvelle directive devrait prévoir que les messages sanitaires figurent sur tous les produits du tabac (y compris les cigares et le tabac à rouler) et les emballages (y compris les cartouches), que toutes les unités de conditionnement portent sur leur surface la plus visible, le texte de l'avertissement sanitaire, que les messages recouvrent au moins 30 % de chaque grande surface, enfin que les avertissements soient clairs et lisibles, écrits en caractère gras sur fond contrastant. Au-delà des messages de santé imprimés sur les emballages, imposer aux fabricants des paquets génériques constituerait le moyen le plus efficace de supprimer toute forme de promotion pour le tabac. Pour assurer une meilleure application de la fiscalité, il serait nécessaire de n'autoriser que les paquets de 20 cigarettes afin de s'opposer à la commercialisation des paquets de 10 cigarettes qui attirent les jeunes consommateurs lorsque les prix s'élèvent. En ce qui concerne la protection des non-fumeurs, le relatif échec français devrait inciter les gouvernements à accompagner la mise en place de telles dispositions légales par des campagnes d'informations destinées au public. Une attention particulière devrait être accordée pour prévenir tout risque d'exposition des enfants à la fumée du tabac. Enfin, les lois de protection des non-fumeurs devraient être systématiquement transposées dans le Code du travail. Des programmes de recherche, d'information et d'éducation devraient être développés. Pour cela, les États membres devraient en particulier reprendre la proposition du bureau européen de l'OMS adoptée dès 1988, d'affecter au moins 1 % des recettes fiscales des ventes de tabac au financement de ce type de programme. Ces sommes permettraient

notamment de remplacer les publicités pour le tabac par des messages pour la santé, tout particulièrement dans les journaux et magazines. En matière d'aide au sevrage, il faut sortir de la situation actuelle paradoxale dans laquelle l'industrie du tabac bénéficie d'une grande liberté pour commercialiser ses produits dont la nocivité est reconnue, alors que les produits créés par les laboratoires pharmaceutiques pour aider les fumeurs à s'arrêter de fumer doivent se plier à un processus long et difficile pour être autorisés à la mise sur le marché. Un accès plus grand aux traitements de substitution nicotinique pourraient multiplier les expériences de sevrage et réduire la prévalence du tabagisme à un coût moindre que la systématisation de la seule prise en charge médicalisée du fumeur.

L'Union européenne, par le biais de directives, de plus en plus restrictives, et d'initiatives nationales, est parvenue à développer une action législative et réglementaire de contrôle du tabagisme. Les législations des candidats les plus sérieux à l'intégration au sein de l'Union (Hongrie, Pologne, République tchèque) développent des expériences similaires. L'industrie du tabac a perçu le danger d'une telle situation et s'oppose à ces avancées législatives comme l'illustre le dépôt par l'Allemagne devant la Cour du Luxembourg d'une demande d'annulation de la directive publicité. Une évaluation de l'impact de ces dispositifs apparaît nécessaire pour bâtir les bases d'une stratégie en mesure de répondre efficacement aux enjeux de santé publique liés au tabagisme.

Santé publique

Santé publique 1999/1

Éditorial

- Forums-citoyens, une contribution à la « démocratie sanitaire » ? *A. Laurent-Beq*

Études

- Effet potentiel de l'alcool sur la masse osseuse chez la femme ménopausée : revue de la littérature, *O. Ganry, A. Dubreuil*
- Sommeil et vigilance des étudiants, *C. Printemps, S. Cohen, M.-A. Quera Salva, M.-A. Poisson, C. Crowe M^c Cann, M.-H. Gibert*
- Comment estimer les besoins en soins palliatifs dans les établissements de court séjour ? À propos d'une expérience en Côte d'Or, *C. Bouté, I. Millot, P. Ferré, E. Devilliers, C. Piegay, B. Lemery, C. Cyvoct, I. Simon, A. Gisselmann*
- Dépistage et prise en charge des troubles visuels chez l'adolescent : impact sur les inégalités sociales, *M. de Spiegelaere, M. Dramaix, P. Hennart*

Politiques

- Les acteurs du système privé : évolution et transformations avant et après les ordonnances du 24 avril 1996, *N. Mesatfa*
- Étude de faisabilité d'un site internet sur les conférences de santé et les programmes régionaux de santé, *L. Laplace, Ch. Lerat, F. Schaetzel, J. C. Palicot, D. Denevert*

Pratiques

- Diagnostic de santé d'une population et action humanitaire : guide pratique, *M. Baumann, M.-M. Cao, J.-P. Deschamps*

Lettre du terrain

- Le mépris et la haine : repères sociologiques pour une approche de la violence juvénile actuelle, *B. Goudet*

Lectures

Santé publique
BP 7, 2, avenue du Doyen J. Parisot
54501 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
Téléphone : 03 83 44 87 00

Affiche de Brenot, « le spécialiste des jolies filles décolletées », 1958

L'alcoolisme

Synthèse du premier volet d'une étude en cours sur la prévention de l'alcoolisme par l'affiche en France et dans quelques pays francophones, réalisée dans le cadre du Laboratoire d'analyse des politiques sociales et sanitaires (École nationale de la santé publique de Rennes) et subventionnée par l'Institut de recherches scientifiques sur les boissons (Ireb).

Thierry Fillaut
Docteur ès lettres, maître de conférence d'histoire à l'université de Rennes 1
Jack Garçon
Archiviste à l'ENSP, Rennes
Muriel Bernardin
DEA info-com., Rennes 2

« Chaque année en France, la drogue 117 morts, l'alcool 40 000 morts ! » Ce slogan, pour être en prise avec l'actualité, date néanmoins de plus de vingt ans et montre, par là même, tout l'intérêt de supports comme l'affiche pour étudier l'histoire de l'alcoologie. Car l'affiche a toujours été un moyen d'expression privilégié de la prévention, même si les professionnels ne lui ont pas toujours accordé la place qu'elle méritait et n'ont pas cherché à en mesurer véritablement l'impact.

L'héritage de la propagande

Utiliser l'affiche pour lutter contre l'alcoolisme n'est pas chose nouvelle. Dès ses origines, la Ligue nationale contre l'alcoolisme reconnaissait en « l'estampe » un « des moyens » pour « combattre les progrès incessants et les effets désastreux de l'ivrognerie » (statuts de 1873, art. 1 et 2). En 1938, son catalogue était impressionnant : près de 40 affiches texte différentes, une trentaine illustrées en noir et blanc ou en couleurs, sans oublier quelque 30 bandes maximes. Véritables leçons de morale destinées surtout aux jeunes, ces affiches expliquent sur tous les modes et tous les tons que « l'alcool tue », qu'il « est le plus redoutable ennemi de la famille » et qu'il « menace les enfants de France ». Quant à « l'alcoolique » qu'elles dénoncent, c'est « un ouvrier, un ivrogne, jamais une femme ou un jeune, rarement un bourgeois [1] ».

Au sortir de la guerre, cette image perdure. Parfois, l'on sent encore poindre la grande peur de la dégénérescence du siècle précédent, par exemple dans une affiche réalisée par Robert Rigot en 1950 au titre évocateur : « dans le foyer où l'alcool est roi… », dont le texte reprend à quelques mots près celui d'une pétition lancée en 1905 contre l'absinthe accusée de faire « de l'homme une bête féroce, de la femme une martyre, de l'enfant un dégénéré » [2]. Ou bien dans celle que Villemot dessine pour la caisse de sécurité sociale de Paris (1957) : « quand les parents boivent, les enfants trinquent ».

Des signes, toutefois, traduisent un changement : l'on entre alors dans l'ère de la communication de masse. Les affiches d'avant-guerre pouvaient s'attaquer de front aux producteurs et aux vendeurs d'alcool ; diffusées en petit nombre, elles ne risquaient pas de leur faire tort. Dans les années cinquante en revanche, l'impact est différent car c'est parfois par milliers qu'elles s'étalent sur les murs.

L'affiche plébiscitée

En s'engageant « sur le terrain même de la publicité commerciale », le Haut comité d'étude et d'information sur l'alcoolisme,

à l'affiche

de 1945 à 1995

Affiche de Robert Rigot en 1950

Ange-conducteur de Jack Sey

créé en 1954, génère une rupture dans la communication sanitaire. Deux raisons le poussaient à agir : la nécessité d'affirmer sa présence et « la prise de conscience des pouvoirs publics du péril alcoolique » ; l'intérêt porté par ses animateurs, en particulier son secrétaire général Alain Barjot, aux méthodes de la publicité alors en plein essor.

Il fallait mettre en œuvre un plan d'action et définir un produit à vendre. Ce sera une « une doctrine… la sobriété » [3], déclinée en mots d'ordre simples destinés à l'ensemble de la population : aucune boisson alcoolisée avant l'âge de 14 ans, jamais plus d'un litre de vin par jour pour un adulte, ni apéritifs ni digestifs de manière habituelle. Il fallait ensuite asseoir les principes de la campagne. Principes éthiques en refusant « d'utiliser le sentiment de la peur » pour en prôner d'autres comme « l'exaltation d'une vie meilleure, […] plus efficaces et plus dignes d'une propagande officielle » [4]. Et d'action en reprenant deux axiomes de la publicité commerciale : l'unité de la campagne au moyen d'une signature repérable (« santé-sobriété » ou « sécurité-sobriété ») ; la diversité en multipliant les messages.

L'affichage est au cœur du dispositif. Les premières campagnes débutent dès l'automne 1955 dans les bus et le métro parisiens, avant d'être étendues aux transports de 27 villes de province et à la SNCF. Parallèlement, l'effort se porte sur l'affichage routier en privilégiant quelques grands axes (nationale 7) : en 1956, 500 panneaux peints achetés pour 3 ans attiraient l'attention des conducteurs sur la sobriété au volant ; en 1957, 200 nouveaux panneaux furent apposés sur les loges des cantonniers. En juin 1958, un affichage systématique sera réalisé dans toutes les communes de moins de 4 000 habitants des quatre régions les plus touchées par l'alcoolisme. Enfin, 75 000 affichettes seront diffusées dans les armées. Cet effort est récompensé : en 1958, un sondage permettait d'affirmer que 65 % des interrogés avaient « conservé un souvenir de la campagne » [5].

En outre, aux moyens du HCEIA, il faut ajouter ceux du Comité national de défense contre l'alcoolisme : quelque 482 000 affiches et affichettes diffusées entre 1950 et 1961, non seulement à l'occasion de grandes campagnes mais aussi, et surtout, à l'occasion d'une multitude d'actions en entreprises, auprès des centres médico-sociaux ou dans les salons et foires, sans oublier de nombreux concours scolaires.

Les affichistes, hérauts de la sobriété

L'objectif est toujours le même : faire prendre conscience au public que « la performance, c'est d'abord la sobriété », qu'il faut « savoir boire, peu et bon » et faire un « usage modéré des boissons alcoolisées dans les limites admises par les médecins ». Pour cela, l'affiche instruit le consommateur sur le degré alcoolique des boissons, par exemple en rappelant par l'image (une bouteille de vin et un alambic) et par le texte que « le vin contient aussi de l'alcool ». Elle précise les occasions du boire, préconisant l'abstinence dans certains cas, notamment pour les femmes enceintes (« Futures mamans attention ! ») et les enfants (« Je pousse bien, car je ne bois ni vin, ni cidre, ni bière »). Enfin, elle suggère qu'« offrir le choix, c'est savoir vivre ».

Et pour que le message passe, on recourt aux meilleurs affichistes qui presque tous privilégient le gag visuel associé à un slogan fort : c'est le petit bonhomme en briques de Lefor-Opéno (« ne démolissez pas votre santé par l'alcool »), l'ange-conducteur de Jack Sey (« l'alcool donne des ailes »), le navire qui sombre dans la

bouteille (« ne sombrez pas dans l'alcoolisme ») ou le bonhomme en forme de mètre (« buvez mesurément ») de Foré. On voit même le HCEIA sacrifier à la mode et commander en 1958 une affiche (« Les belles plantes ne s'arrosent pas à l'alcool ») à Brenot, « le spécialiste des jolies filles décolletées brandissant des verres de bière, enlaçant des bouteilles ou savourant avec volupté les produits les plus divers » [6] : « On m'a expliqué, dira Alain Barjot l'année suivante, que la pin-up était un personnage très rentable… Alors puisqu'il fallait une pin-up, nous avons fait notre pin-up » [7].

G. Nicolitch qui devient l'illustrateur privilégié du CNDCA perpétuera cette tradition. On lui doit la plupart des affiches des années soixante-soixante-dix : « non merci, je conduis » en 1965, « question de mesure » en 1968 ou « l'alcool fane votre beauté ». Mais le gag visuel n'est plus aussi percutant et l'on pourrait même lui reprocher une certaine mièvrerie, tendance dénoncée par exemple par le Dr Craplet qui n'hésitera pas à comparer « les dernières créations des organismes de prévention » à « des « petits mickeys » bien gentils qui ne dérangent personne » [8]. Quant aux premières photographies, généralement en noir et blanc et parfois de médiocre qualité, elles ne donneront guère de tonus à un support qui tend alors à perdre de son importance.

L'affiche atomisée

L'essor de la communication publique dans les années soixante-dix marque le recul de l'affiche dans les grandes campagnes nationales. Télévision et radio sont privilégiées, l'affichage est relégué au rang de média secondaire, voire parfois disparaît comme lors de la campagne d'information du passage de l'alcoolémie à 0,5 g/l (« Après deux verres… tout s'accélère ») qui fut exclusivement radiophonique. Cette tendance, on l'observe dans les grandes campagnes organisées par le Comité français d'éducation pour la santé qui devient le fer de lance des actions de communication sanitaire et sociale initiées par le ministère de la Santé et prend le relais des actions du HCEIA finalement dissout en 1991. Le fait est patent que ce soit pour la campagne « Un verre ça va » (quatre affiches du dessinateur Cabu contre huit spots télé différents) ou pour la campagne « Tu t'es vu quand t'as bu ».

Si bien que l'on assiste à une atomisation de l'affiche. Alors que dans les années cinquante-soixante, les organismes nationaux de prévention — que ce soit le HCEIA ou le Comité national de défense contre l'alcoolisme (CNDCA) — diffusaient très largement des affiches et affichettes qu'ils avaient conçues ou initiées, à partir des années quatre-vingt en revanche, peu d'affiches voient le jour : c'est à l'échelon local qu'elles se créent, souvent à l'occasion d'un événement particulier (on pensera par exemple au Défi brestois qui a lieu tous les deux ans à partir de 1985 ou au train-forum en Champagne-Ardenne en 1988) ou pour informer le public de l'existence des structures de prévention, par exemple les centres d'hygiène alimentaire. Peut-être doit-on voir là l'effet d'une certaine déconcentration des actions, à laquelle a incité la régionalisation de la campagne « Pour notre santé, choisissons la modération » : dans les trois régions pilote (Bretagne, Nord-Pas-de-Calais et Auvergne), l'affiche joua un rôle moteur.

Affiche de Lefor-Opéno

Reste que cette atomisation pourrait avoir un effet négatif quant à la lisibilité des messages de prévention. Car deux optiques différentes semblent désormais coexister. L'une, dans la droite ligne de la période précédente, cherche surtout à sensibiliser le public sur le thème de la modération. L'autre, certes plus ciblée (les jeunes et les conducteurs), propose des messages plus crus, plus directs, plus injonctifs, voire davantage culpabilisants : on hésite aussi moins à prôner l'abstinence (« défense de consommer », « alcoolémie zéro, notre code de conduite »). Peut-être est-là la conséquence d'un seuil de tolérance qui s'abaisse parallèlement à l'alcoolisation de la population ? ■

Affiche de Cabu

bibliographie

1. Faurobert L. « L'affiche antialcoolique en France », *Alcool ou santé*, 1979, 148, p. 36.
2. Fillaut T. *L'alcool, voilà l'ennemi !*, Rennes, ENSP, 1997.
3. Barjot A. « Les techniques publicitaires au service de la lutte contre l'alcoolisme », *Alcool ou santé*, 1959, 36, p. 56.
4. *Rapport au Président du Conseil sur l'activité du HCEIA,* 1958, p. 86.
5. Stoetzel J. in *Rapport au Président du Conseil…*, 1958, p. 71-73.
6. Lelieur A.-C., Bachollet R. *Brenot affichiste*, Agence culturelle de Paris, 1996, p. 79.
7. Barjot A. article cité, p. 60.
8. Dr Craplet, « Publicité et alcoologie », *La Revue de l'alcoolisme*, 1985, hors série, p. 127.

dossier

Les troubles d'apprentissage chez l'enfant

Un problème de santé publique ?

coordonné par

Laurence Vaivre-Douret
Docteur en psychologie, neuropsychologue du développement et psychomotricienne DE Cadre de santé maternité et PMI du Groupe Hospitalier Cochin et Inserm U483, Paris.

Anne Tursz
Pédiatre, épidémiologiste, directeur de recherche, Inserm U502, Paris

L'avenir des jeunes qui préoccupe actuellement la société et les pouvoirs publics se joue dans la petite enfance. Les troubles d'apprentissage sont le prélude à des échecs scolaires parfois irrémédiables, responsables d'une insertion sociale impossible. Pourtant une telle situation peut être évitée si les difficultés rencontrées par les enfants dès l'âge préscolaire sont identifiées et prises en charge précocement et de façon adaptée. En effet les troubles d'apprentissage peuvent être grandement améliorés par des mesures préventives ou rééducatives appropriées.

Ces troubles, bien reconnus de façon relativement récente par les professionnels spécialisés, sont méconnus d'une large partie des professionnels chargés de la santé et de l'éducation, et du grand public. Seules les familles qui vivent personnellement et douloureusement le problème se sentent concernées sans savoir toujours où s'adresser.

Ce dossier se propose d'aborder les troubles des apprentissages comme un véritable problème de santé publique. En effet, il en démontre la magnitude grâce à des données épidémiologiques françaises et internationales >p. 24. Il donne des informations détaillées sur les catégories de troubles et leurs définitions >p. 30. Celles-ci indiquent bien la nécessité d'outils de dépistage particuliers maniés par des professionnels spécialement formés. C'est ainsi que la discipline de la neuropsychologie chez l'enfant actuellement peu développée en France est ici décrite >p. 28. Sont abordées les conditions de dépistage et de prise en charge. Le dépistage en population générale (PMI, milieu scolaire) devrait être une des clefs du problème mais ses failles sont nombreuses notamment du fait du manque de ressources humaines et financières et du déficit en outils standardisés au niveau national >p. 45. Ce dossier examine la situation actuelle en France de la prise en charge de ces enfants, problématique à bien des égards >p. 38. Il présente les institutions existantes, le rôle des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) >p. 44, de la protection maternelle et infantile (PMI) >p. 52, de l'école, des associations >p. 62 qui peuvent agir pour une formation, un dépistage et une orientation. Dans certains pays, les troubles d'apprentissage bénéficient d'une prise en charge plus avancée >p. 55, en France, les expériences innovantes restent encore trop rares >p. 42 & 59. Il existe un besoin criant de formation des professionnels chargés de l'enfance et notamment des médecins en formation initiale et continue >p. 64. L'évolution développementale de l'enfant et ses apprentissages ultérieurs dépendent de la précocité du diagnostic et de la qualité de la prise en charge.

L'ampleur du problème

Des enfants d'intelligence normale ou supérieure sont en situation d'échec scolaire. Les troubles d'apprentissage étant mal connus, ces enfants privés de diagnostic échappent à une prise en charge adaptée.

L'échec scolaire concerne 16 à 24 % des élèves européens, selon une étude de l'*European Association for special education*. Ces enfants présentant des difficultés d'apprentissage sont répartis en trois catégories en fonction de l'origine principale supposée de leurs difficultés :

- ceux dont l'essentiel des troubles d'apprentissage provient d'une déficience avérée, qu'elle soit sensorielle, motrice ou mentale, d'un traumatisme ou d'un trouble envahissant du développement (2 à 3 % de la population scolaire) ;
- ceux qui, ne relevant pas de la catégorie précédente, présentent des désordres ou des déficiences des apprentissages. Inspirée par la classification américaine DSM-IV, l'étude utilise l'expression : « troubles développementaux spécifiques des apprentissages » et les termes de « dysphasie », « dyslexie », « dyspraxie ». Ces troubles concerneraient de 4 à 6 % de la population scolaire ;
- ceux dont les difficultés ne proviennent pas des deux causes précédentes mais sont d'origines culturelles, sociales, économiques, pédagogiques et/ou psychologiques (10 à 15 % de la population scolaire).

DSM-IV
Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, de l'Association américaine de psychiatrie [10]

Il existe un consensus international qui consiste, d'une part, à réserver les termes « dysphasie », « dyslexie », « dysorthographie » et « dyscalculie » à la désignation de troubles primaires dont l'origine est supposée essentiellement « développementale » (donc indépendante de l'environnement socioculturel) et, d'autre part à en faire une catégorie à part qui représenterait environ un quart des enfants en échec scolaire. Ce sont ces troubles qui feront l'objet de ce dossier, puisqu'il s'agit d'un problème de santé ayant des répercussions sur la scolarisation voire l'intégration sociale des enfants atteints.

En France, la prévalence des troubles des apprentissages est comprise entre 2 % et 10 %, selon les modalités d'évaluation et les définitions employées.

Chaque année, on estime à plus de 40 000 enfants, ceux qui vont présenter des formes graves de troubles du langage, sources de troubles d'apprentissage durables et seront en échec précoce faute d'une prise en charge appropriée [5, 16].

D'après les statistiques établies en classe de sixième par l'Éducation nationale, de 5 à 8 % des élèves sont en grande difficulté scolaire et ne maîtrisent pas les bases de la lecture ni celles du calcul. Comme la majorité des élèves accueillis dans le système spécialisé ne participe pas à ces évaluations, on peut ajouter environ 2 % à cette fourchette. Ce qui donne un pourcentage de 7 à 10 % d'élèves ne maîtrisant pas les connaissances de base.

Les enfants présentant des dysfonctionnements neuropsychologiques à l'origine de troubles du langage oral et écrit sont des enfants normalement voire supérieurement intelligents mais qui ont un problème d'ordre « technique », c'est-à-dire un problème cognitif sur lequel se sont parfois greffés des problèmes psychologiques secondaires. Ils sont indemnes de toute déficience intellectuelle, visuelle, auditive ou d'autres anomalies sévères qui nécessitent la prise en charge en « milieu médical spécialisé ». Leur problème est donc qu'ils sont à la fois trop « handicapés » pour suivre un cursus scolaire « normal » ou aussi rapide que le reste de la population, et pas assez « handicapés » pour être reconnus comme tels.

Portant souvent l'étiquette de paresseux ou de bon à rien, ces enfants souffrent et peuvent être atteints de troubles du comportement, de blocages ou d'inhibitions

Laurence Vaivre-Douret
Lucien Castagnéra
Praticien hospitalier, CHU Bordeaux

qui mènent à l'échec scolaire, et parfois à l'illettrisme. Les mêmes situations d'échec se retrouvant en apprentissage professionnel ou au poste de travail entraînent souvent chômage et exclusion. Ces enfants arrivant à l'âge adulte, s'ils ne sont pas traités, pourront présenter les mêmes carences structurales cognitives et linguistiques sur lesquelles se seront greffés des problèmes d'ordre psychoaffectif, social et familial. Ces carences semblent en effet se figer à un certain moment sans espoir apparent de les voir se compenser.

Par insuffisance du dépistage, les enfants sont pris en charge de façon inadaptée, sans solution pour leur trouble, et coûteuse pour la société.

Il existe en France un manque d'information et de formation à propos des troubles d'apprentissage que ce soit pour les professionnels de santé ou les enseignants. De plus, le transfert des connaissances scientifiques émanant de la recherche vers ces professionnels reste encore insuffisant.

Quand ces troubles ont été diagnostiqués, se pose le problème de l'orientation pour laquelle l'Éducation nationale propose peu de solutions, malgré les textes, faute de moyens et parfois de compétences.

La méconnaissance du problème

Depuis 1989, la majorité des élèves bénéficient d'évaluations en lecture et en calcul à l'entrée du cours élémentaire 2 et en sixième des collèges. Ce qui permet à la direction de la Prospective et du Développement du ministère de l'Éducation nationale, qui traite et analyse les résultats, de constater qu'une proportion constante, de 5 à 8 % des élèves, est en grande difficulté scolaire.

On peut ajouter quelques éléments d'appréciation supplémentaires. Le suivi du quart des élèves de collège qui ont eu les résultats les plus faibles aux évaluations de sixième en 1989 montre que, s'ils n'ont eu que 2 chances sur 10 de parvenir en seconde générale ou technologique, ils sont 87 % à poursuivre leurs études (majoritairement en lycée professionnel). On notera aussi que les poursuites d'études semblent essentiellement dépendre d'influences environnementales (niveau socioculturel des parents, souhait des parents pour des

Qu'est ce qu'un trouble d'apprentissage ?

Les troubles d'apprentissage sont définis comme « *un ensemble hétérogène de troubles causés par une dysfonction, détectée ou non, du système nerveux central mais n'ayant pas pour origine un handicap visuel, auditif ou moteur, une arriération mentale, un trouble affectif ou un milieu défavorisé* » (National Joint Comittee of learning disabilities, États-Unis). Ils peuvent cependant coexister avec l'un ou l'autre de ces problèmes. « *Ces troubles peuvent se manifester par des retards dans le développement, des difficultés au niveau de la concentration, de la mémoire, du raisonnement, des difficultés au niveau de la coordination, de la communication, de la lecture, de l'écriture, de l'épellation, du calcul, et par des difficultés touchant la sociabilité et la maturité affective* ». Ils interfèrent de manière significative avec la réussite scolaire ou les activités de la vie courante qui nécessitent de savoir parler, lire, compter ou écrire. Il en résulte des difficultés persistantes dans l'acquisition des stratégies d'apprentissage, empêchant les enfants de s'adapter à un environnement scolaire standard. Ceci constitue un véritable handicap compromettant la vie future de l'enfant et qui a conduit à créer, dans un certain nombre de pays, des écoles et universités ouvertes à ce type de pathologie.

Le « trouble d'apprentissage » doit être distingué de la simple difficulté d'apprentissage (phénomène transitoire dans la vie de l'enfant ou de l'adulte) et de difficultés scolaires dues à l'absence des conditions nécessaires au travail, à un mauvais enseignement ou à des facteurs culturels. En effet, il est permanent. De tels troubles sont intrinsèques à la personne et peuvent influer sur l'apprentissage et le comportement de tout individu possédant aussi bien un potentiel intellectuel moyen qu'une intelligence supérieure.

Chez l'enfant, les troubles d'apprentissage selon le DSM-IV concernent les troubles d'apprentissage scolaires : les troubles du langage oral et écrit, les troubles du calcul, les troubles associés (déficits de l'attention avec ou sans hyperactivité, troubles de la coordination, troubles psychomoteurs spécifiques, enfants surdoués).

Les troubles d'apprentissage catégorisés dans le DSM-IV, regroupent des affections classées par l'OMS dans la CIM 10 (Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10e révision) sous les codes F 80 à F 90, comprenant les troubles spécifiques de la parole et du langage (F 80), les troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires (F 81), les troubles spécifiques mixtes du développement (F 83). On peut aussi y inclure les troubles hyperkinétiques (F 90), c'est-à-dire ceux que l'on retrouve chez les « hyperactifs » chez lesquels il y a souvent une altération des fonctions cognitives et un retard spécifique du développement de la motricité (trouble de l'acquisition de la coordination, F 82) et du langage. Depuis 1997, ils sont reconnus en France comme une affection d'origine neurologique. **LVD**

études longues, etc.). Pour l'année scolaire 1995-1996, 92,4 % d'une classe d'âge ont accédé à un niveau V (CAP-BEP) et 67,9 à un niveau IV (Bac professionnel ou brevet professionnel). Il n'en reste pas moins que les enfants qui n'acquièrent jamais le langage écrit (entre 5 et 10 % de population scolaire) se retrouvent en quasi-totalité au chômage et que globalement les personnes qui ont les plus faibles capacités de lecture et d'écriture sont de 4 à 12 fois plus exposées au chômage que les autres. De plus, sur un plan comportemental, il est noté un état dépressif réactionnel plus ou moins sérieux, des conflits avec le milieu familial et avec l'environnement scolaire et social.

La catégorie « déficiences de la parole et du langage » apparaît dans les statistiques concernant, en France, les enseignements adaptés et spécialisés de l'année scolaire 1994-1995. Elle concerne 1906 enfants soit 1,1 % des élèves accueillis dans des classes, écoles ou établissements spécialisés (dont l'ensemble représente moins de 2 % de la population scolaire en primaire et 2,5 % dans le secondaire) mais ce pourcentage tient compte des enfants dont les troubles ne sont pas uniquement développementaux. En revanche, des enfants chez qui des services spécialisés ont diagnostiqué des « dysphasies » ou des « dyslexies » ou sont reconnus « en grandes difficultés d'apprentissage » par les personnels de l'Éducation nationale, sont accueillis en classe ordinaire et éventuellement suivis soit par des réseaux d'aides, des services de soins ou des orthophonistes en libéral (et donc n'entrent pas dans les statistiques précédentes). De plus, certains enfants qui dans les établissements spécialisés sont considérés comme relevant de la déficience intellectuelle ou de troubles psychoaffectifs, sont en fait atteints de troubles sévères du langage. Enfin chez d'autres enfants, les troubles ne sont pas du tout diagnostiqués.

C'est en prenant en compte ces enfants que dans certains pays on estime que près de 5 % de la population scolaire est concernée. En revanche, le taux de 10 % de dyslexiques avancé parfois est peu plausible et relève sans doute, soit d'une confusion entre troubles spécifiques du langage et troubles non spécifiques (induisant néanmoins parfois des retards très importants), soit de critères trop souples dans la fixation d'une frontière entre ce qui relève de troubles pénalisant notablement les apprentissages et ce qui en accroît simplement la difficulté.

Le dépistage

Le dépistage fait à l'âge de 4 ans par les médecins de PMI ou plus tardivement, à l'âge de 6 ans, de façon systématique et obligatoire par les médecins scolaires ne permet pas toujours l'identification des troubles d'apprentissage. En effet, les troubles dépistés restent souvent catégorisés de manière très globale sous des termes comme retard psychomoteur, troubles du développement, du comportement, du langage etc.

Beaucoup d'enfants présentant des troubles du langage oral et écrit n'intègrent pas ou ne restent pas dans le circuit scolaire normal car leur pathologie n'est pas diagnostiquée ni traitée à temps. Ces enfants vont être orientés de manière inadéquate.

Les démarches éducatives ne sont que rarement en adéquation avec le handicap en question généralement du fait d'un diagnostic initial erroné voire d'une absence de diagnostic. Le manque d'évaluation est dû en premier lieu à l'insuffisance de l'utilisation des outils à visée diagnostique existants (examen neurologique et neuropsychologique). Aucun enseignement spécifique concernant les troubles d'apprentissage chez l'enfant n'est dispensé à ce titre tant dans les facultés de médecine que dans les instituts universitaires de formation des maîtres d'école (IUFM). Les enseignants, les médecins généralistes, les pédiatres n'ont pas été formés sur de tels troubles au cours de leur formation initiale. Si bien que les troubles d'apprentissage sont souvent assimilés à des problèmes socio-affectifs.

L'observation subjective prime souvent sur une évaluation objective, rejetant par là même les apports de l'examen neurologique et neuropsychologique. Aujourd'hui ce sont souvent les psychologues et les paramédicaux (orthophonistes, psychomotriciens) qui, par leur complémentarité, évaluent les dysfonctionnements neuropsychologiques.

Ainsi, il existe un renversement de situation : les familles s'adressent à un paramédical avant de s'adresser à un médecin alors que cela devrait être l'inverse selon les décrets régissant ces professions.

Face à un enfant en échec scolaire, le médecin pourrait assurer son rôle de coordination en demandant différents bilans (ORL, visuel, neurologique, psychologique, neuropsychologique, orthophonique, psychomoteur, psychiatrique) de façon à étayer son diagnostic comme s'il demandait un examen biologique complémentaire avant de proposer un traitement. Les médecins devraient être formés à la prescription et à l'analyse des bilans effectués par les paramédicaux.

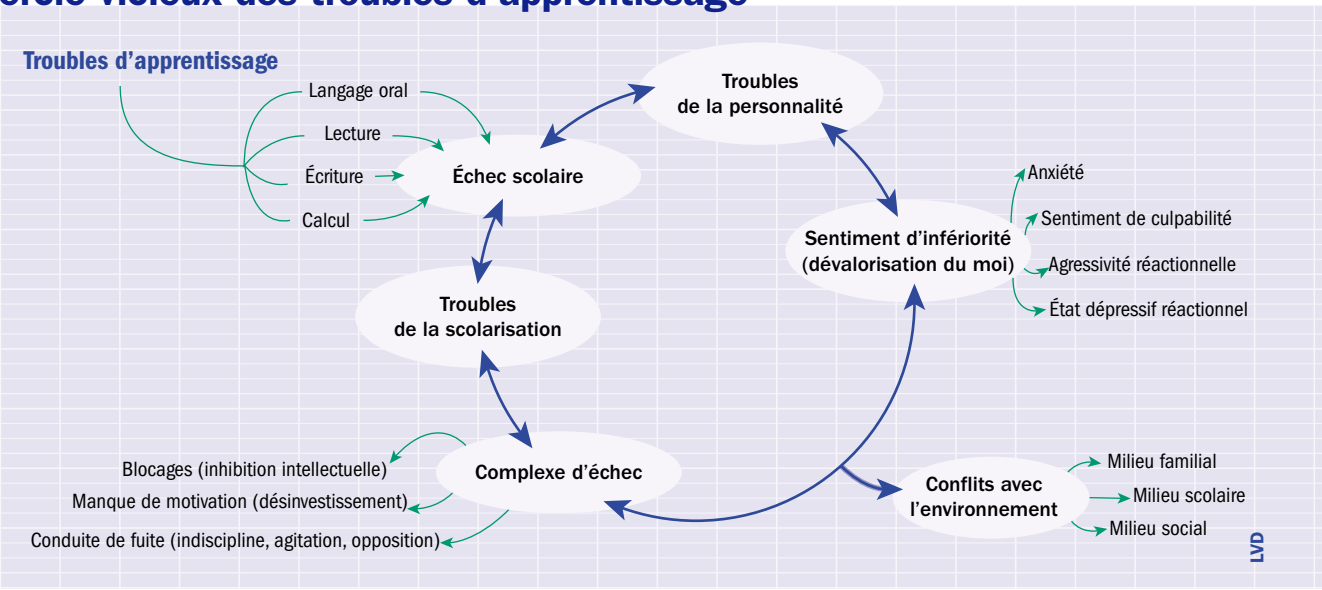
Cela éviterait que des enfants porteurs de troubles d'apprentissage restent encore sans soins aujourd'hui ou que des familles vulnérables, à la recherche de la solution miracle pour leur enfant, se tournent vers des solutions inefficaces qui font perdre du temps à l'enfant. Une autre évaluation devrait être effectuée au cours du traitement afin d'en déterminer l'efficacité.

La prise en charge

La réglementation a prévu un certain nombre de dispositions :

- La circulaire n° 82-2 et n° 82-48 du 29 janvier 1982 prévoyait la mise en œuvre et posait les grandes lignes d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés.
- La circulaire n° 83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983 proposait la « mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une

Le cercle vicieux des troubles d'apprentissage



maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement », tout en insistant sur « l'importance des mesures de prévention dans le système intégratif » et précisant, en outre, que « les services de protection maternelle et infantile sont également en mesure d'apporter une contribution essentielle sur le plan médical et social ».

Ces textes prévoient que des intervenants extérieurs non enseignants — personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et éducatifs — peuvent intervenir au sein de l'établissement. Associés aux enseignants dans le cadre d'équipes multidisciplinaires, ils apportent aux élèves handicapés ou en difficulté des soins, des rééducations ou des soutiens spécialisés. Ces personnels qui peuvent être mis à la disposition des établissements scolaires par des administrations, des services hospitaliers ou des associations, interviennent auprès des élèves en difficulté dans le cadre de conventions passées entre l'établissement scolaire d'accueil et leur organisme employeur.

En outre il peut être envisagé l'intervention des spécialistes auxquels les familles, à leur initiative, ont recours en particulier lorsque aucun service existant n'est susceptible d'apporter son concours à l'établissement scolaire et que la création d'une nouvelle structure ne se justifie pas, compte tenu, par exemple du nombre trop faible d'enfants concernés. Tout est prévu quant au financement de l'assistance particulière, de l'adaptation des locaux, du matériel, des transports, de l'hébergement, des repas.

Si, à l'époque de la mise au point de ces circulaires, le dysfonctionnement neuropsychologique grave n'avait pas encore été assimilé à un handicap ou à une pathologie, aujourd'hui les enfants atteints peuvent bénéficier de l'application de ces mesures.

Les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage chez l'enfant sont reconnus en France par l'Éducation nationale depuis 1989. Ils entrent en effet dans le cadre de l'arrêté du 9 janvier 1989, publié au *BO* de l'Éducation nationale, qui fixe la « nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages », inspirée étroitement de la classification internationale des handicaps, à laquelle ils appartiennent. Dans ce texte, les troubles dont nous nous occupons ici sont inclus dans les « déficiences du langage et de la parole ». Reconnus comme une affection handicapante, ces troubles peuvent, depuis 1993, donner droit à l'attribution de l'allocation d'éducation spéciale (AES). Celle-ci est fixée selon le taux d'incapacité déterminé d'après un guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, guide publié à cet effet par le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations) *via* la circulaire n° 93-36-B du 23 novembre 1993 d'application du décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993. Ce décret renouvelant le guide-barème utilisé par les commissions spécialisées reprend cette terminologie en la précisant un peu plus. Si le terme « dysphasie » n'apparaît pas explicitement, il est question, sous la rubrique « troubles importants de l'acquisition du langage oral et écrit perturbant notablement les apprentissages et la socialisation » (déficiences importantes : 50 à 75 %), des « troubles du langage et de la parole congénitaux ou acquis avant ou pendant l'acquisition de la lecture et de l'écriture ». Les « dyslexie », « dyscalculie », « dysorthographie » sont, elles, explicitement incluses dans les « déficiences moyennes (20 à 45 %) perturbant notablement les apprentissages, notamment scolaires, mais pas la socialisation » tandis que les « retards simples » font partie des « déficiences légères » (15 %).

Depuis 1984, le Groupe interministériel permanent de lutte contre l'illettrisme (GPLI) a pour mission la prévention, l'impulsion et la coordination des actions de lutte contre l'illettrisme.

Plus récemment, un texte relatif à la prise en charge d'enfants et d'adolescents présentant des troubles du langage oral et écrit a été publié.

Note de service n° 90-023 du 25 janvier 1990 publiée au *BO* n° 6 de l'Éducation nationale du 8 février 1990

Un nouveau contrat pour l'école dont la généralisation était prévue pour la rentrée 1995 précisait que « la prévention de la difficulté scolaire est une mission fondamentale de l'école qui doit assurer la détection précoce, le dépistage et le suivi des enfants en difficulté. Pour chaque élève concerné, il est proposé des réponses individualisées, en liaison avec les familles et les enseignants ». Mais toutes ces préconisations ne se sont pas traduites fortement dans la réalité.

Dans notre pays, le terme de trouble d'apprentissage est méconnu par beaucoup de médecins et d'enseignants, par défaut d'information et de formation, et l'enfant est souvent orienté vers des structures inadaptées.

Les enfants ne pouvant suivre un cursus scolaire normal peuvent être orientés :

- dans des instituts médico-éducatifs (IME) ou des instituts de rééducation (IR) qui prennent normalement en charge les enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles, ou inadaptés, avec éventuellement des troubles associés (troubles de la personnalité, troubles comitiaux, troubles moteurs et sensoriels, troubles graves de la communication, maladies chroniques compatibles avec une vie collective). Une étude réalisée dans ces instituts retrouve 14,8 % d'enfants normalement intelligents et ne présentant ni déficience mentale, ni déficience motrice aucune. Ces enfants ont, là aussi, intégré ces structures dont un tiers d'entre eux directement, uniquement parce qu'ils présentaient un retard scolaire important et ne dépasserait qu'avec difficulté le niveau du cours préparatoire.
- dans les classes d'intégration spécialisées (Clis) qui répondent à un souci d'intégration scolaire d'enfants handicapés et qui accueillent aussi bien des enfants sans retard scolaire mais avec des troubles du comportement que des enfants trisomiques ou des enfants ne maîtrisant pas bien le français, voire des enfants psychotiques.

Ces établissements ne sont pas spécialisés dans les troubles d'apprentissage et n'apportent donc pas une aide circonstanciée à ces enfants.

Les enfants pourront être adressés à un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) où les consultations, souvent à visée psychothérapeutique ne répondront pas forcément au problème, puisque dans la majorité des cas seul un bilan psychologique, à l'exclusion du bilan psychoneurologique, aura été demandé.

Il est donc urgent de proposer des structures adaptées à ces enfants, car dépistés précocement, ces troubles d'origine neurologique peuvent être corrigés (pour les cas modérés) par une rééducation appropriée.

En France, la prise en charge de ces troubles d'apprentissage en est à ses débuts grâce à l'initiative de quelques équipes qui ont permis l'ouverture d'unités de consultation plus particulièrement spécialisées dans le diagnostic des troubles du langage.

Certaines de ces équipes ont permis l'ouverture d'unités médico-éducatives, véritables classes où un enseignement spécifique est dispensé conjointement à une rééducation spécifique. Il apparaît aujourd'hui des résultats encourageants qui pourraient encore être améliorés dans le cas de prises en charges plus longues et à l'évidence, aucun de ces enfants n'aurait pu évoluer de la sorte dans le cadre existant.

La neuropsychologie

Discipline à l'origine d'une nouvelle modélisation des troubles d'apprentissage.

Le terme de neuropsychologie a été utilisé en 1913 par Osler. Cette discipline a pour but, au sens large, l'examen des relations entre les processus psychologiques et le fonctionnement cérébral correspondant. On distingue habituellement trois branches de la neuropsychologie : la neuropsychologie expérimentale (surtout chez l'animal, étude de la relation cerveau-comportement) ; la neurologie du comportement et la neuropsychologie clinique. L'idée que les conduites et les processus mentaux sont sous-tendus par des événements physicochimiques survenant dans le cerveau constitue le siège et le postulat général de la neuropsychologie.

Ainsi la neuropsychologie clinique se définit comme la science des relations entre les maladies mentales et instrumentales d'une part, et le cerveau d'autre part. Elle vise à étudier les perturbations cognitives et émotionnelles, les désordres de la personnalité provoqués par un dysfonctionnement cérébral avéré (lésion cérébrale) ou non (signe neurologique minime). Elle constitue un domaine particulier de la neurologie corticale et réunit, outre les neurologues cliniciens, les psychiatres, les psychologues et paramédicaux, les psychophysiologistes, les neurophysiologistes et les spécialistes de la psychologie cognitiviste. Dans la neuropsychologie clinique, on distingue plus particulièrement la neuropsychologie du développement qui envisage, dans leurs rapports réciproques, les problèmes de maturation et les organisations fonctionnelles. La prise en compte des processus de maturation s'appuie sur les résultats de recherche neurophysiologique concernant la maturation du système nerveux, et sur des résultats récents de l'imagerie cérébrale et des sciences cognitives. L'étude des fonctionnements psychologiques s'ap-

Il est intéressant de constater que si la neuropsychologie de l'adulte est en plein essor (grâce notamment aux progrès réalisés sur les personnes sortant du coma ou ayant eu des accidents cérébraux), pour l'enfant ces recherches sont moins importantes et peu valorisées. Il existe donc un retard notable en matière de transfert de l'information et de formation pour tous les intervenants, avec une difficulté à définir spécifiquement et consensuellement les différents troubles propres au développement de l'enfant, si bien que les données que l'on peut recueillir sur ces troubles d'apprentissage restent très globales, d'où une majoration des troubles du comportement ou du développement observés et des retards de développement, vrais fourre-tout d'un manque de diagnostic. Il serait nécessaire de mettre en œuvre des recueils de données épidémiologiques, en France, concernant ces troubles. En effet, on peut constater qu'il n'existe pas de systématisation des évaluations utilisées, d'une part pour le dépistage et d'autre part pour l'état des lieux, et pas de coordination pour mener de réelles enquêtes longitudinales du développement de l'enfant. ■

puie sur les résultats des recherches dans divers domaines tels que la motricité, la sensorialité, les processus cognitifs et l'affectivité.

Si la neuropsychologie a pour objectif général d'établir le rôle fonctionnel de la structure cérébrale concernée, dans le cadre du développement de l'enfant, elle a pour but de définir plus particulièrement la nature des désordres cognitifs qui sous-tendent les troubles d'apprentissage. Cependant la complexité et la variabilité des phénomènes observés dans leur expression clinique, comme dans leurs déterminants biologiques, et la récupération fonctionnelle dont font preuve certains sujets, amènent aujourd'hui les chercheurs et cliniciens à envisager des restructurations dynamiques de l'organisation cérébrale (plasticité cérébrale, régions compensatrices, etc.). De plus, par comparaison avec l'adulte chez qui les syndromes sont individualisés à la fois au plan lésionnel et clinique, il est opportun d'étudier la spécificité éventuelle des troubles observés chez l'enfant, afin d'en définir la signification quant à l'organisation fonctionnelle hémisphérique cérébrale.

Le bilan neuropyschologique ?

La neuropsychologie développementale qui reste encore un domaine peu développé en France, a pour but de contribuer à la connaissance des processus de développement et de mettre en évidence les indicateurs prédictifs du développement de l'enfant. De plus, elle permet la mise en place d'évaluations à but diagnostique. Elle a aussi pour objet et conséquence de permettre la mise au point des procédures fonctionnelles prophylactiques des retards et troubles de développement.

Le bilan neuropsychologique consiste à établir un profil neuropsychologique grâce à :

- l'identification et la localisation des fonctions ou secteurs de fonctions touchées ou perturbées ;
- le repérage des fonctions ou compétences intactes et surdéveloppées.

Il permet ainsi :

- d'analyser les composantes des fonctions perturbées ;
- de comprendre les mécanismes sous-jacents aux symptômes, afin de définir, d'orienter ou de réorienter la prise en charge éducative, rééducative ou thérapeutique proposée à l'enfant.

Le bilan neuropsychologique s'appuie d'une part sur des éléments du parcours de l'enfant et de son histoire (anamnèse), et sur les résultats de tests standardisés (issus des évaluations psychométriques) ou non, évaluant de façon différentielle les principales fonctions neuropsychologiques :

- le langage ;
- l'attention ;
- la mémoire, à court terme, de travail, à long terme ;
- la capacité de raisonnement ;
- les fonctions visuo-spatiales ;
- les fonctions praxiques (motricité).

La qualité du bilan neuropsychologique réside dans le fait qu'il met en œuvre différentes épreuves dont les tâches sont souvent multifactorielles, sollicitant les compétences de différentes fonctions. Et tout l'art est de regrouper les facteurs qui permettent au clinicien de se prononcer à la fois sur les déficits des fonctions et le niveau d'efficience de l'enfant dans les secteurs non atteints, dans un but diagnostique.

On peut regretter qu'actuellement, en France, il n'existe pas de batteries de tests d'évaluation neuropsychologique plus ou moins exhaustives standardisées sur une population d'enfants, alors qu'il existe déjà en Europe du Nord et aux États-Unis une batterie spécifique appelée la Nepsy [15]. Cette batterie s'adresse aux enfants de 0 à 12 ans et se propose d'évaluer cinq domaines importants du développement : l'attention et les fonctions d'exécution, le langage, les fonctions sensori-motrices, les fonctions visuo-spatiales, la mémoire et les apprentissages. Elle sera prochainement adaptée et étalonnée en France. L'adoption d'une telle batterie au niveau international pourra être d'un apport important en vue d'une harmonisation des politiques de santé européennes dans le domaine des troubles d'apprentissage. Cependant, le bilan neuropsychologique chez l'enfant pour être complet ne doit pas omettre de prendre en compte l'évaluation neuropsychomotrice (neuro-sensori-motricité, schéma corporel, latéralité, espace et temps) et l'évaluation neurovisuelle, ainsi que l'apport d'autres évaluations neurosensorielles (auditives, tactiles, olfactives...).

En conclusion, la neuropsychologie semble constituer un lieu original d'élaboration de nouveaux modèles pour la compréhension fine des pathologies et dysfonctionnements, surtout lorsque les modèles cognitifs du normal sont insuffisants. Cela témoigne de l'importance que peut avoir l'approche neuropsychologique dans l'investigation des troubles d'apprentissage. En effet, elle montre que les troubles apparaissent, pour des raisons de structuration singulière du cerveau, souvent de manière associée. Il en résulte que l'analyse de cas individuels est une source de perspectives méthodologiques probantes, autant pour le diagnostic que pour la prise en charge. Cela est compréhensible dans la mesure où il est impossible de sélectionner *a priori* des sujets présentant exactement les mêmes déficits. C'est pourquoi la neuropsychologie se base essentiellement sur l'analyse de cas individuels pour coordonner les informations de diverses origines concernant les sujets, afin de constituer le profil cognitif qu'on peut en dégager.

L'essor de la neuropsychologie fait apparaître, à travers ses diagnostics et résultats de prise en charge, que cette dernière doit être envisagée et encouragée le plus précocement possible par rapport à l'événement de la lésion ou le plus tôt possible au cours du développement de l'enfant au regard d'un dépistage précoce de ses dysfonctionnements. ■ **LVD**

Les différents troubles d'apprentissage

Les troubles d'apprentissage scolaire concernent les troubles de langage oral et écrit, les troubles du calcul et les troubles associés de l'attention, de la coordination ou psychomoteurs.

Monique Touzin
Orthophoniste,
Hôpital Robert Debré
et Hôpital Necker-Enfants Malades,
Paris
Laurence Vaivre-Douret

Les troubles du langage oral ou écrit chez l'enfant sont des troubles spécifiques du développement cérébral. Ils peuvent être globaux et perturber les processus attentionnels, la mémoire immédiate verbale puis les aptitudes phonologiques, visuo-attentionnelles, gestuelles mises en jeu dans l'acquisition du langage oral, de la lecture, de l'orthographe, du graphisme et des praxies. L'atteinte de telles compétences peut avoir pour conséquences des dysfonctionnements de type dysphasique, dyslexique, dysorthographique, dysgraphique, dyspraxique et des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité. Ces troubles peuvent être spécifiques et ne toucher, par exemple, que l'apprentissage de la lecture : c'est la « dyslexie ». Les troubles du langage oral et/ou écrit chez l'enfant ont donc pour conséquence des troubles d'apprentissage scolaire.

Le langage oral

Les troubles du langage oral chez l'enfant peuvent avoir diverses origines. Certains sont associés à des syndromes comme les déficiences intellectuelles, l'autisme, la surdité, le manque de stimulation (privation psychosociale) ou à des atteintes neurologiques. Toutefois, des enfants présentent un trouble grave du développement du langage sans qu'aucune cause évidente ne soit trouvée alors que leur développement dans les autres domaines est normal et qu'ils ont des capacités intellectuelles préservées.

Ces troubles englobent un ensemble de perturbations langagières qui peuvent toucher les différents niveaux de langage à savoir la phonologie, le lexique et la syntaxe. Ils vont se manifester dès l'apprentissage du langage, chez des enfants d'âge préscolaire mais peuvent persister beaucoup plus tard. Les niveaux et les degrés d'atteinte peuvent être variés. Ces troubles du développement se répartissent en deux groupes :

- troubles fonctionnels, ou retards simples, qui ne touchent pas la structure même du langage et sont donc réversibles, en des temps variables, constituant uniquement un retard plus ou moins important dans le développement du langage,
- troubles structurels, ou dysphasies, qui comportent de véritables déviances.

Troubles fonctionnels

Trouble articulatoire
L'articulation est du domaine de la phonétique : on étudie chaque phonème isolément. Le trouble d'articulation concerne l'émission phonétique, c'est une erreur permanente, systématique dans l'exécution du mouvement qu'exige la production d'un phonème quelle que soit sa position dans le mot ou dans la phrase. Les troubles d'articulation sont causés par des positions incorrectes, une imprécision dans l'exécution du mouvement ou une constitution anormale des organes.

Le bégaiement
Le bégaiement est une perturbation de la fluence normale et du rythme de la parole et est souvent associé à des manifestations motrices : tics, syncinésies, mouvements ayant pour but de faciliter le débit élocutoire. On peut également observer des phénomènes vasomo-

Syncinésies
Contractions coordonnées et involontaires apparaissant dans un groupe de muscles à l'occasion de mouvements volontaires ou réflexes d'un autre groupe musculaire.

teurs et sécrétoires. La respiration est souvent mal utilisée.

Il existe une forme particulière de bégaiement dite primaire, physiologique avec répétition de syllabes sans tension spasmodique ou tonique, apparaissant vers trois ans et qui se trouve fréquemment chez des enfants qui commencent à utiliser couramment des phrases. Ce type de bégaiement ne nécessite aucun traitement et disparaît spontanément.

Le bégaiement en tant qu'atteinte du débit élocutoire se manifeste de différentes façons. On distingue :

- le bégaiement clonique (répétition saccadée involontaire d'une syllabe),
- le bégaiement tonique (impossibilité d'émettre certains mots),
- le bégaiement tonico-clonique associe, à des degrés divers, les deux aspects précédents et constitue la forme la plus fréquente,
- le bégaiement par inhibition (suspension de la parole pendant un laps de temps plus ou moins important, sans aucune agitation, ni crispation, ni syncinésie).

Retard simple de parole

La parole est du domaine du mot. C'est l'étude des combinaisons des différents éléments signifiants qui donneront le mot. Au cours de son apprentissage, on trouve des altérations qui vont dans le sens d'une simplification. On note des simplifications de phonèmes en finale ou à l'intérieur d'un groupe complexe (arbre prononcé *ab*), des substitutions de phonèmes résultant d'une économie articulatoire (train prononcé *crin*), une absence de modification de point d'articulation d'une syllabe à l'autre (couteau prononcé *touto*), et donc une économie des mouvements articulatoires.

Le mot ne peut être reproduit dans son ensemble alors que chaque phonème l'est séparément. Ces déformations sont normales chez l'enfant qui apprend à parler. Leur persistance au-delà de 5-6 ans nécessite un traitement avant l'entrée au cours préparatoire.

Retard simple de langage

Il y a retard simple quand il existe un décalage dans l'élaboration du langage et la chronologie normale des acquisitions. Dans ces cas :

- l'apparition du premier mot est tardive (après 2 ans au lieu d'apparaître entre 10 et 18 mois),
- le mot-phrase ou l'assemblage de 2 mots apparaît vers 3 ans au lieu d'être utilisé entre 12 et 15 mois,
- les pronoms et notamment le « je » sont utilisés vers 4 ans au lieu de 3,
- le vocabulaire est réduit,
- l'enfant n'utilise pas de phrases complexes, ne respecte pas l'ordre des mots, utilise la troisième personne au lieu du « je ».

Du fait de ces difficultés l'informativité est mauvaise. Mais la compréhension est meilleure que l'expression.

Quand on est en présence d'un retard simple du langage, l'évolution est spontanément favorable, et le retard est comblé avant 6 ans. Mais, généralement, ces difficultés rendent difficile l'insertion scolaire, le retentissement se faisant sentir dans les autres secteurs d'acquisition. Les difficultés risquent donc de s'aggraver et il faut prévenir les difficultés scolaires ultérieures.

Les troubles structurels : les dysphasies

Les dysphasies de développement constituent un trouble structurel, c'est-à-dire touchant la partie reconnue comme innée, biologiquement dépendante de l'équipement linguistique. Ce sont des troubles graves, durables et déviants de la fonction linguistique. Elle se traduit par un décalage d'au moins 20 points entre le QI verbal et le QI de performance normal ou supérieur, chez des enfants dont l'audition, l'efficience intellectuelle, le contexte affectif et linguistique, l'appareil bucco-phonatoire sont normaux. Ces troubles concernent environ 1 % de la population scolaire.

Les troubles atteignent soit le versant expressif, avec peu ou pas d'atteinte de la compréhension, soit le versant réceptif avec atteinte de tous les niveaux de la compréhension, soit les deux versants. Les degrés de sévérité du trouble sont variables, allant parfois jusqu'à la quasi absence de production de langage intelligible. Les différents niveaux linguistiques ne sont pas tous atteints de la même façon chez l'enfant.

Classifications des dysphasies

Plusieurs classifications ont été faites pour différencier les types de dysphasies, en recherchant le niveau de dysfonctionnement.

La classification française fait référence au modèle neuropsychologique de Crosson [8] établi pour l'adulte qui décrit la relation réciproque entre trois groupes de centres (cf. encadré p. 32).

Conclusion

Les études rétrospectives et prospectives indiquent que le langage est très lié à l'apprentissage. Il n'est donc pas surprenant que les enfants qui présentent un trouble du langage soient à risque pour le développement d'un trouble d'app ntissage.

En 1980, une étude d'Aram et Nation sur 63 enfants préscolaires présentant un retard de langage a montré que 4-5 ans plus tard, 40 % se situaient sous la moyenne en lecture, 24 % sous la moyenne en transcription et 28 % sous la moyenne en maths. D'autres études ont confirmé que des enfants en difficultés dans le développement du langage oral à l'âge de 4-5 ans présentent encore pour la plupart des difficultés importantes dans le langage oral et dans le langage écrit plusieurs années plus tard. Les troubles du langage oral sont souvent des prédicteurs de troubles du langage écrit. Ainsi, Barkley rapporte en 1981 que 60 % des enfants ayant des troubles de la lecture ont un trouble du langage.

La classification française des dysphasies

Le modèle de langage de Crosson [8] décrit la relation réciproque entre trois groupes de centres du cerveau :

- les centres corticaux antérieurs où se prend la décision du contenu sémantique et syntaxique du langage, et qui permettent aussi la programmation des opérations effectrices et motrices nécessaires pour dire, répéter et dénommer. Ils permettent donc la réalisation de ce qui a été conçu.
- les centres corticaux postérieurs qui permettent le décodage, c'est-à-dire qu'ils mettent en rapport les segments de mots avec les éléments de signification ;
- les centres sous-corticaux qui contrôlent la cohérence de l'action des centres précédents tant au niveau de la programmation que réalisation de l'acte langagier.

Ce modèle distingue différents niveaux de contrôle où sont réalisés :

- la formulation du contenu sémantique et syntaxique du langage pour que celui-ci remplisse ses fonctions pragmatiques nécessaires dans les tâches d'expression et de réception ;
- la programmation motrice de l'acte langagier, c'est-à-dire le niveau d'organisation de la mise en chaîne verbale, située en aval de la formulation ;
- les aspects phonologiques contrôlés par le faisceau arqué qui lie les régions postérieures aux lieux de programmation ;
- l'activation de la formulation, amenée en fonction du niveau de vigilance par une levée de l'inhibition qui n'a lieu que lorsque l'adéquation de l'encodage sémantique a été vérifiée (régulation dynamique).

Il existe plusieurs connexions entre ces centres ; les atteintes de ces différentes connexions définissent différents troubles : trouble phonologique-syntaxique ; trouble de la production phonologique ; trouble lexical-syntaxique ; trouble sémantique-pragmatique ; trouble réceptif.

La dysphasie phonologique-syntaxique

C'est un trouble touchant essentiellement les capacités expressives.

Ce trouble se caractérise par :

- une grande réduction verbale, avec une incitation verbale faible ;
- une mauvaise intelligibilité avec beaucoup de déformations phonologiques qui ne sont pas toujours des simplifications ;
- un trouble de l'encodage syntaxique avec souvent un agrammatisme, c'est-à-dire la production de mots isolés, sans mots fonction, les verbes ne sont pas conjugués alors que la conscience syntaxique est préservée ;
- un lexique réduit mais sans manque du mot ;
- des difficultés associées témoignant d'un trouble de la programmation motrice (antécédents de bavage, difficultés psychomotrices...).

Le trouble de production phonologique

Ce trouble est dû à une atteinte du contrôle phonologique.

Les sujets restent fluents, mais leur discours est marqué par un trouble de la parole qui a la caractéristique d'être aggravé par la répétition. Les déformations de la parole ne vont pas systématiquement dans le sens d'une simplification. On trouve aussi dans leur discours un trouble de l'encodage syntaxique de type dyssyntaxie résultant de ces mêmes difficultés de contrôle de la mise en chaîne. Ils éprouvent aussi des difficultés dans la construction du récit, avec des troubles de la chronologie : ils font des retours en arrière, des oublis. Ils présentent également un important trouble de l'évocation avec un manque du mot car ils ne peuvent retrouver l'enchaînement des phonèmes qui aboutit au mot : ils ont donc des conduites d'approche phonémique et une importante dissociation automatico-volontaire.

Le trouble lexical-syntaxique

Ce trouble se situe au niveau du contrôle sémantique.

Il est caractérisé par un important trouble de l'évocation, apparaissant dans toutes les situations et peu sensible aux facilitations. Les difficultés mnésiques sont importantes. Les troubles apparaisssent plus majeurs quand la longueur des énoncés augmente. On note alors une dyssyntaxie, des difficultés de construction du récit.

Ce trouble touche aussi le versant réceptif puisque la compréhension s'altère avec la longueur des énoncés.

Le langage écrit est lui aussi perturbé avec un trouble de la segmentation, des télescopages, des omissions et une mauvaise transcription grapho-phonémique.

Le trouble réceptif

Ce trouble touche les capacités de décodage.

L'atteinte du décodage est très primaire et touche même le non verbal. Ce sont en effet des enfants qui ont de grosses difficultés à identifier les bruits familiers. Ils ont donc aussi des difficultés dans la discrimination phonémique et dans la répétition de mots, ainsi que dans les exercices de segmentation. Ces enfants arrivent toutefois à développer un langage qui peut faire illusion, le français fondamental, mais leur discours devient rapidement dyssyntaxique quand ils sont placés dans une situation dirigée, avec également un trouble de l'évocation lexicale, des paraphasies phonétiques. L'acquisition du langage écrit est très difficile en raison de leurs difficultés de discrimination phonétique et il n'est pas rare que ces enfants consultent pour une dyslexie-dysorthographie massive, et que ce n'est qu'au cours des investigations qu'on découvre qu'il existe une atteinte importante du langage oral.

Le trouble sémantique-pragmatique

C'est un trouble caractérisé par une atteinte de la fonction de formulation.

Ces enfants ne présentant pas de trouble phonologique ni de trouble syntaxique en situation de langage spontané, le dépistage n'est généralement pas fait au début de l'apprentissage du langage oral, et ils peuvent donc commencer une scolarité normale. Toutefois, en situation dirigée, ils présentent un manque du mot et des paraphasies en situation de dénomination, et un important trouble de l'informativité : ils construisent des phrases correctes, mais qui ne décrivent rien (« *cocktail party syndrome* »). De même dans l'utilisation du langage écrit, on trouve une mauvaise segmentation de mots, l'emploi de formules standardisées et recherchées mais qui n'aboutissent pas à un récit construit. **MT, LVD**

C'est pourquoi les troubles du langage non traités précocement participent à l'échec scolaire de l'enfant, avec toutes ses conséquences aux plans non seulement scolaire mais aussi familial et social.

De plus, les troubles graves du langage chez l'enfant ont pour conséquence d'altérer la communication entravant ainsi l'intégration familiale, scolaire et sociale. L'enfant en souffrance dans sa communication en est conscient et peut développer des troubles du comportement ou des troubles affectifs secondaires, et avoir notamment une mauvaise estime de lui-même.

Il est donc important de dépister tôt les troubles du langage. La prise en charge précoce des troubles fonctionnels limite le risque de trouble d'apprentissage ultérieur. Quant aux troubles dysphasiques, ils entravent généralement la scolarité, du fait des difficultés de maniement du langage oral ou de sa compréhension et des difficultés d'acquisition du langage écrit. De ce fait, l'entrée dans les apprentissages est difficile et il convient de leur permettre cet accès par des moyens adaptés. Les troubles étant durables, il faut rapidement mettre en place une rééducation intensive, ainsi qu'une pédagogie adaptée tenant compte de leurs déficits langagiers, afin d'aider les enfants dans leurs apprentissages.

Le langage écrit

Monique Plaza
psychologue, chargée de recherches CNRS, Hôpital de la Salpêtrière, Paris
Laurence Vaivre-Douret

Les troubles du langage écrit peuvent être qualifiés de spécifiques ou de non spécifiques. Ils ne sont pas spécifiques lorsqu'ils apparaissent chez des enfants qui présentent des retards de développement dus à des déficiences intellectuelles, à des troubles neuropsychologiques d'étiologie cérébrale, sensorielle ou métabolique, à des troubles psychopathologiques sévères, ou lorsqu'ils sont associés à une sévère déprivation sociale et culturelle.

Ils sont spécifiques lorsqu'ils apparaissent chez des enfants qui ne présentent ni déficience intellectuelle, ni problèmes psychopathologiques, ni trouble sensoriel, ni déprivation socio-culturelle. C'est la deuxième catégorie, celle des troubles spécifiques, que nous évoquerons ici.

Les dyslexies et dysorthographies

Les troubles spécifiques du langage écrit ont été définis ces dernières années grâce à l'avancée des sciences cognitives, de la neuropsychologie, et des connaissances sur le développement de l'enfant. Ils peuvent prendre plusieurs formes, selon le domaine ou la stratégie qu'ils affectent.

La théorie du développement de la lecture la plus communément admise par les chercheurs décrit trois phases dans l'acquisition de la lecture et de l'orthographe.

La première phase, qui est en fait une phase de prélecture, permet à l'enfant de reconnaître un nombre limité de mots (jusqu'à une centaine) qu'il a en quelque sorte « photographiés » et qu'il identifie à partir de quelques indices visuels. Cette phase est appelée « logographique » car l'enfant a une approche très globale et très approximative des mots, dont il ne connaît pas les unités (lettres et syllabes).

La deuxième phase consiste pour l'enfant à apprendre les correspondances entre les lettres ou groupes de lettres et les sons, à identifier et associer consonnes et voyelles, à séparer et lier les syllabes. Cette deuxième phase, qui est appelée « alphabétique », est très importante dans le cadre des langues alphabétiques comme le français, car elle donne à l'enfant la possibilité de découvrir le code qui lui permettra de déchiffrer, et de transcrire, la plupart des mots de la langue.

La troisième phase consiste pour l'enfant, qui maîtrise les préalables de la stratégie alphabétique, à identifier, stocker et transcrire les mots sous la forme stable d'unités orthographiques. Elle est appelée « phase orthographique ».

Les travaux neuropsychologiques concernant l'acquisition de la lecture et de l'orthographe ont montré, d'une manière tout à fait convergente avec cette théorie développementale, que nous utilisons deux voies pour lire et transcrire des mots.

La première voie consiste à identifier les correspondances entre les lettres et les sons, à segmenter les mots en petites unités, puis à les assembler. Cette voie, ou stratégie de lecture, est appelée l'« assemblage ». Pour la tester chez des enfants ou chez des adultes (qui ont perdu la compétence en lecture après des lésions ou des accidents affectant le cerveau) on leur fait lire des mots qui n'existent pas et qu'ils n'ont donc pu stocker en mémoire (on les appelle des « logatomes »). On ne peut lire ces mots sans utiliser les correspondances lettres/sons et utiliser la voie de l'assemblage.

La deuxième voie consiste à identifier le mot comme une forme précise et stable, sans passer par l'assemblage. Cette voie est appelée l'« adressage », car l'on s'adresse en quelque sorte directement au mot stocké dans le lexique orthographique. Pour la tester, on présente à l'enfant ou à l'adulte des mots irréguliers qui échappent à la correspondance entre les lettres et les sons (« femme » se lit [fam]). Les enfants et adultes qui passent par la voie de l'assemblage lisent ces mots sans les reconnaître, comme s'il s'agissait de mots n'existant pas.

Lorsque la phase alphabétique et la voie de l'assemblage ne sont pas maîtrisées, l'enfant ne parvient pas à automatiser les règles de fonctionnement du code alphabétique et, du même coup, il accède avec difficulté à la phase orthographique et à la voie de l'adressage. Lorsqu'il déchiffre des mots, il tente de faire correspondre lettres et sons, à associer consonnes et voyelles, mais comme il maîtrise mal le code de référence, il fait des erreurs. La plupart du temps, il essaie

de « deviner » le mot à partir des quelques indices qu'il a constitués et il accède au sens des phrases en s'appuyant sur ce décodage partiel. Lorsqu'il écrit des mots, soit il tente de se souvenir des formes qu'il a en mémoire, soit il cherche à transcrire phonétiquement ce qu'il entend. Ses écrits sont souvent peu intelligibles. Ce type de trouble est appelé « dyslexie-dysorthographie phonologique » ou « dysphonétique » puisque c'est la voie phonétique qui est affectée. C'est le trouble dyslexique le plus fréquent (il représenterait environ 60 % des difficultés).

Certains enfants parviennent à maîtriser la voie de l'assemblage et la phase alphabétique, mais ils restent comme « fixés » à ce mode de lecture. Pour eux, les mots sont des agrégats de lettres et de sons, dont ils ne sont pas toujours capables de reconnaître le sens. La voie de l'adressage et la phase orthographique leur demeurent inaccessibles, entravant fortement la compréhension des énoncés. Ce type de trouble est appelé « dyslexie-dysorthographie dyséidétique » ou « de surface ». C'est un trouble moins fréquent (environ 20 %).

Certains enfants, enfin, présentent des déficiences des deux voies de la lecture (assemblage et adressage). Leurs difficultés de lecture sont majeures, aboutissant à des tableaux de véritable « alexie ». Ce type de trouble est appelé « dyslexie-dysorthographie mixte ».

Les rééducations permettent à ces enfants de développer les secteurs défaillants, de renforcer les points forts et ainsi d'accéder à un certain mode de lecture efficace, mais elles ne suffisent pas. Les enfants qui présentent des troubles dyslexiques-dysorthographiques auraient aussi besoin de trouver, à l'intérieur de l'école, des soutiens pédagogiques spécifiques, ce qui n'est pas prévu en France pour le moment. Pour les cas les

Les surdoués

Ils ont aussi des troubles d'apprentissage

Porteurs de troubles associés aux troubles d'apprentissage scolaires, les enfants dits « surdoués » (ou « enfants précoces » ou intellectuellement précoces, ou enfants à « haut potentiel » car un certain nombre d'entre eux vont vers l'échec scolaire) ont un niveau intellectuel (évalué aux tests psychométriques) avec un QI supérieur ou égal à 130, avec une prévalence supérieure de garçons que de filles quel que soit le niveau socio-économique (ce point parmi d'autres soulève la question d'un biais statistique introduit par le fait qu'il y aurait beaucoup plus de parents qui s'inquiètent pour l'avenir de leur fils que de celui de leur fille et donc plus de garçons que de filles seraient amenés à être testés). Plutôt que de parler de surdoués ou de précoces, on devrait parler d'enfants aux « aptitudes hautement performantes » (AHP). L'aptitude est définie comme un dispositif naturel, c'est-à-dire antérieurement à un exercice, un apprentissage ou une éducation, qui se manifeste par une capacité. On estime à 400 000 le nombre d'enfants surdoués en France en âge de scolarité (de 6 à 16 ans), soit 4 % de la population, mais seuls 3 à 5 % d'entre eux seraient détectés. Si l'entourage ne les aide pas parce qu'ils n'ont pas été repérés en tant qu'enfants possédant un haut potentiel intellectuel précoce, avec des aptitudes particulières excellentes en langage, une rapidité de la compréhension, une excellente mémoire (aussi bien à court terme qu'à long terme) et des aptitudes visuo-spatiales et à la résolution de problèmes, ils développent alors des mécanismes d'échec scolaire avec une valeur significative de « réaction ».

Ces enfants présentent souvent des troubles du comportement, tels que l'instabilité, l'inhibition, l'isolement, des troubles du caractère, ou de la personnalité, avec une certaine asociabilité, une immaturité affective et un aspect anxieux. Des troubles instrumentaux peuvent apparaître tels que la dysgraphie, un trouble de la coordination motrice, une hyperactivité, etc. Ils déroutent, s'intéressent précocement à différents domaines des sciences de la vie et de la terre ; ils dérangent, ils ont le goût du défi et s'ennuient vite en classe, recherchant la compagnie des grandes personnes et éprouvent souvent des difficultés face à l'effort.

Selon l'étude relatée dans *Le Quotidien du Médecin* du 22 février 1999, menée auprès de 145 surdoués, et suivis sur une période de 10 à 20 ans, il apparaît que ces enfants ont suivi un cursus scolaire chaotique : 40 % d'entre eux ont atteint ou dépassé le niveau Bac + 2 ; 9 % se sont arrêtés au Bac, et 43 % n'ont décroché qu'un BEP ou un CAP.

Ce naufrage scolaire peut être aussi accompagné d'un échec dans la vie sociale et affective. Ceci est le résultat d'une non identification des aptitudes précoces de l'enfant qui se manifeste par des symptômes, voire des dysfonctionnements neuropsychologiques. Le milieu environnant, que ce soit l'école, l'entourage ou la famille, peut avoir un impact important sur une certaine vulnérabilité existante au niveau du cerveau de ces enfants. En effet, ces derniers peuvent « hypertrophier » dès leur plus jeune âge des zones ou fonctions du cerveau (au détriment d'autres zones qui sont pourtant dans une période « sensible » du développement), par le renforcement d'indices positifs ou négatifs issus de l'environnement qui ne tiendrait pas compte d'un maintien homéostasique du développement des différentes fonctions (mentales, instrumentales, affectives). Ainsi, ces enfants apparaissent d'une sensibilité psychoaffective extrême, d'autant plus accentuée que l'importance de la discordance entre la maturité intellectuelle et affective est grande, d'où la nécessité de favoriser une prise en charge adaptée. Cependant, il n'existe encore en France que deux structures adaptées pour l'épanouissement de ces enfants dits surdoués. Alors que dans d'autres pays, des classes spéciales ont été créées.

LVD

plus graves, des institutions pédagogiques spécialisées sont nécessaires, mais elles sont très rares, et donc en liste d'attente.

La dyscalculie

L'acquisition des concepts numériques s'effectue en même temps que l'exploration des propriétés physiques et des caractéristiques spatiales des objets. En outre, la maîtrise de la sériation et des quantités rend possible l'établissement de notions logico-mathématiques, des relations logiques pour les opérations spatiales. L'évaluation spatiale semble poser problème car l'enfant accède plus tard au stade analytique lui permettant de faire une évaluation globale. Cependant, il peut arriver que les critères logiques et spatiaux se différencient tardivement, c'est-à-dire après trois ans. Selon le DSM-IV, la caractéristique essentielle des troubles du calcul est une faiblesse des aptitudes en mathématiques, évaluées par des tests standardisés explorant le calcul ou le raisonnement qui sont nettement au-dessous du niveau escompté compte tenu de l'âge chronologique du sujet, de son niveau intellectuel (mesuré par des tests) et d'un enseignement approprié à son âge. Bien que les symptômes d'une difficulté en mathématiques telle que confusion de chiffres, incapacité à compter correctement, puissent survenir dès la maternelle, ou le début du cours préparatoire, le trouble du calcul est rarement diagnostiqué avant le CE1, voire même souvent pas avant le cours moyen deuxième année, étant donné les capacités d'intelligence normale ou subnormale de l'enfant. La prévalence du trouble du calcul est difficile à établir en raison d'un manque de différenciation parmi les troubles spécifiques du langage oral et écrit. On estime donc à 1 % les enfants d'âge scolaire présentant un trouble du calcul isolé, c'est-à-dire non associé à d'autres troubles des apprentissages (DSM-IV, [10]).

La désintégration lésionnelle des capacités de calcul et l'absence de progression des acquis causent et renforcent les dyscalculies développementales. Ainsi la difficulté de manipuler les concepts spatiaux, une mauvaise coordination motrice (difficultés motrices, troubles des praxies constructives, de l'image corporelle, etc.), des déficits en dessin et en représentation des détails corporels constituent les caractères marquants des dyscalculiques. En outre, ils peuvent aussi présenter des problèmes de langage et de lecture (comprendre ou nommer les termes et opérations ; traduire les problèmes écrits en symboles mathématiques…) ; des difficultés perceptives (reconnaître ou lire des symboles numériques ou des signes arithmétiques ; regrouper des objets ensembles…) ainsi que des difficultés attentionnelles (respecter les signes dans une opération ; copier correctement les chiffres ou figures ; ne pas oublier d'additionner les retenues…) ou des difficultés mathématiques (suivre un raisonnement mathématique ; apprendre les tables de multiplication ; dénombrer…). Cette classification regroupe plusieurs critères hétérogènes ; néanmoins on peut retenir la dyscalculie spatiale, telle que Badian [4] en rend compte, à savoir : des confusions dans l'agencement de procédures successives pour réaliser des opérations écrites, des difficultés de disposition des nombres, des difficultés à lire l'heure (confusions dans le sens de la rotation des aiguilles) et des éléments dysgraphiques, comme la forme représentative des dyscalculies. Bien que présentant un certain nombre de troubles, les enfants dyscalculiques mémorisent bien les tables et les faits arithmétiques. Dès lors, il devient compréhensible que les difficultés en calcul se traduisent par d'autres difficultés, notamment en lecture et en graphisme, du fait de l'omission, de l'adjonction ou de l'inversion des chiffres et des signes opératoires.

Troubles associés

Troubles de l'acquisition de la coordination

Laurence Vaivre-Douret

La caractéristique essentielle des troubles de l'acquisition de la coordination est une perturbation marquée du développement de la coordination motrice. Ceci exclut toute affection médicale générale et les troubles envahissants du développement, tout retard mental ou moteur important. Les difficultés de coordination motrice chez l'enfant ont été décrites depuis longtemps sous des terminologies diverses, telles que le tableau de débilité motrice de Dupré, les apraxies du développement, les dyspraxies de développement, ou encore les maladresses développementales et, plus récemment, selon le DSM-IV [10], les troubles de l'acquisition de la coordination. La prévalence peut atteindre 6 à 7 % des enfants âgés de 5 à 11 ans. Les manifestations du trouble varient en fonction de l'âge et du niveau de développement. En effet, les enfants les plus jeunes peuvent présenter un certain retard au niveau des acquisitions du développement posturo-moteur, telles que s'assoir, marcher, courir, et de la coordination visuo-manuelle telles que boutonner ses habits, lacer ses chaussures, jouer au ballon, assembler des cubes, écrire à la main, etc. Il existe souvent une lenteur dans les différentes activités motrices et une perturbation de la dextérité. Le trouble de l'acquisition de la coordination ne reste pas souvent isolé : il est souvent associé à des troubles du langage oral ou écrit, trouble du calcul, ou avoir pour conséquence une dysgraphie, ou encore être associé à un déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité. Ainsi, les troubles de l'acquisition de la coordination sont fortement corrélés avec les troubles d'apprentissage. Cependant, nous pouvons faire le constat qu'il n'existe pratiquement pas d'évaluations fines de la coordination motrice chez l'enfant. Ce domaine reste encore peu exploré aujourd'hui par les praticiens, en dehors des psychomotriciens. Étant donné

Apraxie

Perte de la compréhension de l'usage des objets usuels qui se traduit par des actes plus ou moins absurdes et impossiblité de conformer les mouvements au but proposé. L'apraxie est toujours provoquée par des lésions du lobe pariétal.

la méconnaissance de ce domaine par les différents intervenants de santé, les tableaux cliniques décrits dans les troubles d'apprentissage, tels que les troubles du langage oral et écrit, mériteraient une meilleure exploration et une considération de cette composante qu'est la motricité. On trouverait peut-être là des signes qui témoignent d'un trouble de la maturation neuromotrice, que peut bien mettre en évidence l'examen neuropsychomoteur. À travers cette évaluation, des signes neurologiques mineurs, appelés « soft signs », peuvent être mis en évidence et témoigner par là d'un dysfonctionnement cérébral *a minima*.

On trouvera parmi les troubles de la coordination motrice, les dyspraxies développementales : la dyspraxie est définie par une dissociation entre le QI verbal et le QI de performance, au profit du verbal.

Les troubles déficitaires de l'attention/hyperactivité

Huit fois plus fréquents chez les garçons, les troubles déficitaires de l'attention (ADHD) ou troubles hyperkinétiques avec déficit de l'attention (Thada) touchent entre 3 et 5 % de la population prépubertaire, soit un enfant par classe d'une école primaire. Il existe une incidence familiale élevée lorsqu'il y a déjà des frères et sœurs en difficulté d'apprentissage. Mais aucune corrélation n'existerait avec les données socio-économiques, le niveau éducatif, etc. Ils sont souvent dépistés mais pas avant l'âge de 6 ans, car jusque-là c'est l'hyperactivité motrice qui est dominante. L'hyperactivité ou instabilité psychomotrice est un des motifs les plus fréquents de troubles scolaires. Il s'agit de différencier l'instabilité d'origine constitutionnelle, liée notamment à un déficit d'attention et l'instabilité plutôt réactionnelle, secondaire à un trouble psychopathologique individuel ou familial.

Dans le cadre des troubles déficitaires de l'attention, avec hyperactivité, on distingue selon le DSM-IV trois composantes : les troubles de l'attention, l'hyperactivité et l'impulsivité. Ces composantes sont définies par des critères qui mettent en évidence des symptômes. Il est nécessaire que le début de ces symptômes soit apparu avant 7 ans et que la durée de ces symptômes soit supérieure à 6 mois. De plus, la gêne fonctionnelle liée aux symptômes doit être manifeste dans au moins deux types d'environnement différents (maison, école ou au travail).

Avec l'âge, l'hyperactivité tend à être minimisée (il reste souvent des contorsions ou tortillements plus ou moins incessants) au profit de l'impulsivité, notamment chez l'adolescent, ceci s'accompagnant souvent d'un trouble de comportement avec agressivité qui peut aller jusqu'à conduire au rejet du milieu social ou scolaire.

Selon la nature des symptômes prédominants au cours des six derniers mois, trois syndrômes sont distingués (DSM-IV) :

- les troubles de l'attention/hyperactivité avec hyperactivité/impulsivité prédominante, ou syndrome hyperkinétique : présence d'au moins six symptômes d'hyperactivité/impulsivité mais moins de six symptômes de troubles de l'attention.
- les troubles de l'attention/ hyperactivité avec inattention prédominante : présence d'au moins six symptômes de troubles de l'attention mais moins de six symptômes d'hyperactivité/impulsivité.
- les troubles de l'attention/hyperactivité, type mixte : présence d'au moins six symptômes de troubles de l'attention et d'au moins six symptômes d'hyperactivité/impulsivité.

Le diagnostic des troubles de l'attention avec hyperactivité, outre les critères cliniques indiquées ci-dessus, repose aussi sur différents questionnaires (Conners, Yale, Barlkey,...) qui sont proposés à l'usage des parents et enseignants.

Les troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité peuvent être purs ; ils peuvent évoluer vers la dépression et assez souvent vers les troubles des conduites. Ils peuvent entraîner souvent des troubles d'apprentissage qui sont eux-mêmes des troubles de l'attention.

Les troubles associés sont fréquents :

- troubles des apprentissages dans 50 % des cas : on retrouve des troubles spécifiques du langage oral (retard de langage ou dysphasie) ou du langage écrit (dyslexie-dysorthographie). Pour exemple, le retard de développement du langage oral fait que l'enfant ne peut suivre le fil conducteur d'un récit, a tendance à raconter les événements dans le mauvais ordre. Un retard de lecture se manifeste par des erreurs d'inversion de lettres ou de syllabes, une omission de lettres, la présence de paralexies (manteau pour marteau), des fautes d'usage (oubli des s, t...), une dysgraphie c'est-à-dire la perte de capacité d'écrire sur la ligne après quelques secondes ou quelques minutes suivi de nombreuses hésitations (ratures) qui augmentent avec le nombre de lignes ;
- troubles de la mémoire à court terme avec des trous de mémoire d'où les troubles d'apprentissage par déficit de l'attention ou par mauvais fonctionnement de la mémoire à court terme ;
- troubles émotionnels dans 25 à 30 % des cas : il s'agit surtout de troubles anxieux (anxiété généralisée ou phobies) ou de troubles dépressifs. Des troubles du sommeil sont caractérisés par une insomnie qui perturbe la qualité du sommeil et peut altérer le système de mémorisation qui s'établit au cours du sommeil paradoxal. L'enfant présente souvent des difficultés d'endormissement, des réveils nocturnes, une hyperactivité motrice nocturne, un ronflement, des apnées ;
- troubles du comportement perturbateur tel un trouble oppositionnel (comportements d'opposition, d'intolérance à la frustration et de refus de participer aux tâches collectives) ; troubles des conduites (agressivité, difficultés relationnelles, transgression des règles sociales voire conduites délinquantes).

Les conséquences immédiates sont :

- l'échec scolaire : moins de 20 % des adolescents ayant présenté ce trouble poursuivent une scolarité. Ces difficultés sont liées en grande partie aux troubles de mémorisation et de l'apprentissage, mais aussi aux difficultés relationnelles ;
- une mauvaise intégration sociale : l'enfant est mal accepté par son environnement, exaspérant parents et enseignants ; ses relations avec ses condisciples et frères et sœurs en font un « marginal » ;
- un sentiment d'autodépréciation : l'enfant, mal intégré dans sa famille et dans

Les dyspraxies relèvent des problèmes sur les mouvements et gestes coordonnés et finalisés en fonction d'un but ou d'une intention. La dyspraxie ne relève pas d'une mauvaise perception de l'acte à accomplir, mais plutôt d'une difficulté à initier un projet moteur global (et non séquentiel) de l'acte volontaire, c'est-à-dire qu'on se situe au niveau de la planification, en anticipant des préprogrammes automatisés sensori-moteurs intégrant les données spatio-temporelles. Ce sont ces préprogrammes qui étant partiellement disponibles ou défectueux semblent être à l'origine du trouble. Ainsi le mouvement est qualifié de maladroit, mal adapté et peu précis, exécuté avec lenteur et avec une dépense d'énergie importante.

On distingue classiquement différents types de dyspraxies :

- la dyspraxie idéomotrice qui concerne des gestes à réaliser en l'absence de manipulation réelle d'objet ; ce sont des gestes à visée symbolique ou mimés (salut militaire, imiter le geste réalisé par l'autre) ;
- la dyspraxie idéatoire qui concerne les difficultés d'utilisation et de manipulation d'objet, telles qu'allumer une allumette, plier une feuille de papier et la glisser dans une enveloppe, etc. ;
- la dyspraxie de l'habillage qui relève de la difficulté à mettre ses habits (en mettant les habits à l'envers, en effectuant un mauvais repérage et enfilage du vêtement), à se boutonner, etc. ;
- la dyspraxie visuo-spatiale ou constructive qui concerne les activités d'assemblage de divers éléments : construction de cubes… Dans ce dernier type de dyspraxie, plus spécifique chez l'enfant atteint de lésions cérébrales précoces (IMC), il ne faut pas omettre de négliger les troubles du regard, tels qu'un trouble de l'oculo-motricité.

Ainsi il ne faut pas négliger l'intérêt clinique de tels troubles sachant que différents types dyspraxiques peuvent s'associer. Les répercussions scolaires ne sont pas négligeables sur le plan aussi bien de la lecture que des mathématiques ou de l'écriture.

Troubles psychomoteurs spécifiques

Ces troubles psychomoteurs spécifiques sont relatifs à la mise en place de la neuro-sensori-motricité ; de l'intégration de la connaissance du corps propre (schéma corporel) ; de l'organisation spatiale (corps statique et dynamique dans son environnement, acquisition des notions de base, devant/derrière, haut/bas, gauche/droite etc.) et temporelle (prise de conscience progressive de la succession dans le temps, de la notion de rapide/lent, de rythme, des notions avant/après, passé/avenir etc.) ; de la latéralisation chez l'enfant (utilisation préférentielle d'un hémicorps par rapport à l'autre). Ces différents éléments sont essentiels pour l'accès aux apprentissages scolaires, ils en constituent les fondements sur lequel s'organise le cerveau.

Ces troubles sont dépistés lors de l'examen psychomoteur effectué par un psychomotricien. Cet examen est peu sollicité par les prescripteurs, notamment parce qu'il n'est pas systématiquement remboursé par la sécurité sociale. Ainsi, ces troubles qui accompagnent souvent les troubles d'apprentissage ne sont ni dépistés ni pris en charge alors que l'on sait que ceci aurait pour effet une diminution de la durée globale des prises en charge. ■

son groupe scolaire, subit les réprimandes de ses proches et de ses enseignants. Conscient de son « exclusion », il est souvent anxieux, souffre parfois d'un authentique effondrement dépressif.
Le traitement repose d'abord sur la rééducation des désordres cognitifs, une approche éducative pour parents et enseignants, une psychothérapie. Il doit être mis en place par une équipe pluridisciplinaire compétente comportant des neuropédiatres, des pédopsychiatres, des neuropsychologues et des paramédicaux. ■ LVD

Les troubles de l'attention

Enfant facilement distractible (esprit souvent ailleurs) ; ayant des difficultés de concentration sur une activité nécessitant une application soutenue (scolaire, ludique, etc.) ; n'écoute pas ce qu'on lui dit ; perdant facilement ses objets personnels (que ce soit pour son travail scolaire ou pour tout autre activité) ; ne finissant pas toujours ce qu'il commence, passant souvent d'une activité à l'autre et ayant du mal à se conformer aux directives d'autrui (celles-ci n'étant pas oppositionnelles) ; son travail est souvent brouillon ; il fait des fautes d'étourderie et a du mal à organiser ses activités.

L'hyperactivité

L'enfant court ou grimpe partout dans des situations inappropriées ; a du mal à rester en place ; s'agite, a « la bougeotte » ; il a du mal à rester assis sur ordre, à jouer en silence ; il a des difficultés à se tenir tranquille dans les activités de jeu et de loisir.

L'impulsivité

L'enfant a du mal à attendre son tour dans les activité de groupe ; se précipite souvent pour répondre aux questions ; interrompt souvent autrui ou impose sa présence. L'impulsivité peut être source d'accidents (renverser des objets…) et conduire le sujet à se lancer dans des activités physiques dangereuses, sans conscience du danger.

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 établissements 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 rééducations 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 (Pr Lacert),
- CHU de Montpellier (Hérault) (Pr Echenne),
- CHU de Tours (Indre-et-Loire) (Dr Billard),
- Hôpital Robert Debré, AP Paris (Dr Gérard),
- Hôpital de la Timone, au CHU de Marseille (Bouches-du-Rhône) (Dr Habib),
- Hôpital Purpan, CHU Toulouse (Haute-Garonne) (Dr Demonnet),
- CH de Tarbes (Ille-et-Vilaine) (Dr 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 du Dr Billard,
- un Sessad pour dysphasiques à Montpellier (Hérault) sur l'initiative du Pr Echenne,
- un Erea de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches (Hauts-de-Seine) sur l'initiative du Pr 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 population 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 déficiences 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) assurent 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 réél 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 diffcultés 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 traitement 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 inadaptées (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.

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'ensemble des disciplines dont la conjonction permettrait une meilleure remédiation : ainsi des rééducateurs tels que psychomotricien, neuropsychologue, psychologue cogniticien 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'écolier 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

* 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

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 *quinquiès* du décret du 9 mars 1956 modifié par le décret du 27 octobre 1989 et la circulaire du 30 octobre 1989.

L'annexe XXIV concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant des déficiences 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. 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 *quinquiès* 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 inadaptés 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 thérapeutique 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.

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 réintègreront 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.

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 montrera 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 infanto-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

Le dépistage en population générale

Anne Tursz
Pédiatre, épidémiologiste, directeur de recherche, Inserm U502, Paris
Françoise Conte-Grégoire
Médecin de l'Éducation nationale, centre médico-scolaire de Floirac, Gironde
Françoise Fassio
Médecin, directeur du service de protection maternelle et infantile, Conseil général de l'Hérault, Montpellier
Yves Lehingue
Pédiatre, épidémiologiste, ingénieur de recherche Inserm, service de biostatistiques, Hospices civils de Lyon
Marie-Claude Romano
Médecin, conseiller technique du directeur de l'enseignement scolaire, ministère de l'Éducation nationale
Michel Zorman
Médecin de santé publique, conseiller technique auprès du recteur, laboratoire cognisciences et apprentissages IUFM, Académie de Grenoble

Ce n'est pas à l'école que l'on peut poser un diagnostic fin du trouble d'apprentissage, mais ce n'est qu'à l'école que l'on peut, sur l'ensemble de la population scolarisée, effectuer un dépistage et préconiser une orientation des enfants suspectibles de présenter de tels troubles, vers des professionnels spécialisés. C'est pourquoi un tel dépistage doit être réalisé le plus tôt possible à l'aide d'outils performants et par des professionnels formés.

L'école est le seul lieu, en France, dans lequel on puisse avoir accès à l'ensemble de la population enfantine et évaluer l'état de santé des jeunes enfants, d'autant que le recueil obligatoire de données sanitaires pour les certificats de santé s'arrête après le 24e mois. Actuellement, dès l'âge de 3 ans, 99 % des enfants sont scolarisés [11]. Du fait de cette scolarisation précoce, du fait aussi d'exigences scolaires sans cesse grandissantes, l'école est souvent le premier lieu où sont détectés des troubles du comportement et se révèlent des troubles des apprentissages. Le rôle du service de la promotion de la santé en faveur des élèves est donc essentiel, d'autant que le médecin de l'Éducation nationale est considéré comme un référent auprès de nombreuses instances, notamment la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES), auprès de laquelle il exerce un rôle de conseil dans ses prises de décision concernant les élèves présentant des inadaptations. C'est dire l'importance du bilan de santé obligatoire de la sixième année [1] qui vise à dépister les troubles physiques, psychologiques et sociaux qui pourraient entraver la bonne intégration scolaire d'un enfant. La nécessité des dépistages précoces a été récemment rappelée par le Haut Comité de la santé publique (HCSP) dans son rapport à la Conférence nationale de santé 1997 et au Parlement [14]. Le HCSP évoque le bilan de 6 ans, mais aussi ceux effectués à un âge plus précoce, ceci étant d'autant plus justifié que, bien souvent, on retrouve, durant la sixième année, des anomalies ayant des taux de prévalence identiques à ceux observés lors d'examens pratiqués à l'âge de 3 ou 4 ans [22]. Les bilans de santé effectués par la PMI en école maternelle seront donc également abordés ici.

Qu'il s'agisse des données émanant de l'Éducation

nationale ou de celles de la PMI, il n'existe aucune publication au niveau national, la production de rapports d'études ou d'articles scientifiques ne relevant finalement que de l'intérêt particulier pour la santé du jeune enfant de tel ou tel médecin ou autre professionnel concerné. Il n'existe pas non plus de systématisation, d'un lieu à un autre, des outils employés pour le dépistage et des modalités de présentation des résultats.

On exposera donc ici une synthèse de plusieurs études, études qui ont le double mérite de proposer des données récentes et de provenir de plusieurs régions françaises assez contrastées. Les sources sont les suivantes : le rapport d'activité du service médical de promotion de la santé en faveur des élèves, établi pour les années 1996-1997 et 1997-1998 par le médecin conseiller auprès du recteur de l'Académie de Créteil (académie couvrant les trois départements de Seine-et-Marne, Seine-Saint-Denis et Val-de-Marne, soit environ 475 000 élèves d'écoles maternelles et élémentaires) ; une étude menée en 1996-1997 et 1997-1998 sur les problèmes de santé chez 195 enfants de grande section de maternelle dans trois écoles d'une zone d'éducation prioritaire (Zep) de Floirac en Gironde ; les résultats de deux enquêtes menées à cinq ans d'intervalle (1987-1988 et 1992-1993) sur la santé d'environ 1 500 enfants âgés de 4-5 ans, examinés par la PMI dans des écoles maternelles du département de l'Hérault ; enfin les résultats du suivi sur trois ans (de la grande section de maternelle au CE1) d'une cohorte de plus de 2 200 élèves, identifiés dans 118 classes des cinq départements de l'Académie de Grenoble.

Les outils

Le bilan de la sixième année

Il doit obligatoirement s'effectuer en présence des parents et ne demande aucune participation financière de leur part. Les résultats doivent être consignés dans le carnet de santé. Ce bilan comporte un entretien avec la famille, un examen clinique de l'enfant, un dépistage sensoriel (vision, audition), une étude du langage, un examen de la psychomotricité (orientation temporo-spatiale, latéralisation, schéma corporel, motricité globale, motricité fine, graphisme), un bilan du comportement.

Les outils employés pour les dépistages sensoriels sont généralement validés et standardisés, mais varient éventuellement selon les lieux. Le problème est plus complexe encore pour les grilles d'analyse du langage (les épreuves étalonnées en français étant rares). Notons, par exemple, que, dans l'étude menée en 1992-1993 dans l'Hérault et dans le suivi de cohorte de l'Académie de Grenoble, l'étude du langage a été particulièrement développée ainsi que des outils très détaillés et précis qui, néanmoins, ne sont pas les mêmes.

Des améliorations par rapport au contenu classique du bilan sont éventuellement apportées. Ainsi dans l'Académie de Grenoble, il a été décidé de confier une partie du bilan à l'enseignant, afin d'alléger le bilan médical lui-même, mais aussi d'utiliser au mieux les compétences de l'enseignant. Celui-ci, en « situation de classe », peut observer l'enfant. Le bilan a donc été découpé en deux parties, la première consistant en une observation, par l'enseignant, du langage (discours spontané) et de la perception visuelle, un document standardisé ayant été mis au point dans ce but.

Le bilan est suivi d'avis aux familles en cas de détection d'une anomalie. Si la famille a reçu le conseil de consulter un spécialiste, on cherche à savoir ce qui a été fait et à calculer le pourcentage d'avis suivis d'effet. Ce point est important pour l'enfant bien sûr, mais aussi pour l'équipe médicale, qui peut ainsi prendre connaissance de la confirmation ou non de l'anomalie dépistée et donc évaluer le pouvoir prédictif du dépistage.

Si le bilan de six ans est obligatoire, il n'est pas pour autant pratiqué de façon exhaustive. Ainsi, dans l'Académie de Créteil en 1996-1997, il n'a concerné que 75 % des enfants de la tranche d'âge, avec de grandes disparités selon les départements (83 % en Seine-et-Marne et 80 % en Seine-Saint-Denis, mais seulement 59 % dans le Val-de-Marne). La situation était meilleure en 1997-1998, avec des pourcentages respectivement de 85 % pour l'ensemble de l'Académie et de 95 %, 85 % et 75 % pour les trois départements. En maternelle également, il peut être difficile pour la PMI d'obtenir l'exhaustivité ; ainsi dans l'Hérault le taux de couverture n'était que de 50 % avant 1987-1988.

Les bilans pratiqués en école maternelle

Actuellement, la PMI effectue des bilans dans les écoles maternelles de 80 % des départements français environ. Leur contenu et leurs procédures sont variables. Dans le département de l'Hérault, la faible couverture, constatée lorsque le bilan se voulait à la fois complet et systématique, a poussé les responsables à modifier leurs procédures. Depuis 1987-1988, tous les enfants de 4 ans font l'objet d'un bilan sensoriel. À celui-ci vient s'ajouter un bilan complet effectué en présence des parents, si l'enfant a été identifié comme en difficulté. Ce repérage des enfants en difficulté se fait grâce à un entretien avec les enseignants au sujet de tous les enfants. Par ailleurs des enquêtes épidémiologiques sont pratiquées à intervalle régulier. Les résultats des enquêtes de 1987-1998 et 1992-1993 seront présentés ici.

L'enrichissement du bilan standard par des éléments de recherche

Dans l'Hérault, deux enquêtes épidémiologiques ont donc été menées sur des échantillons représentatifs d'environ 1 500 élèves d'écoles maternelles, âgés de 4-5 ans, par une technique de sondage en grappe, en 1987-1988 et 1992-1993. Lors de la deuxième enquête, ont été inclus une rencontre préalable avec l'enfant, visant notamment à évaluer son langage spontané dans une atmosphère plus propice à lever les inhibitions que

Un problème de santé publique, une réalité de terrain !

Dans les agglomérations de Beauvais et de Creil (Oise), un programme financé par le contrat de développement urbain est mené depuis plus de trois ans par l'inspection d'académie, l'assurance maladie et la Ddass.
Un des objectifs de ce programme de lutte contre l'échec scolaire est de favoriser l'accès aux soins des enfants repérés porteurs de troubles du langage.

Descriptif du dispositif

Lorsque qu'un trouble du langage est repéré lors du bilan systématique effectué par la santé scolaire (en cours préparatoire à Beauvais, en grande section de maternelle à Creil) la famille en est avisée. Celle-ci est systématiquement orientée vers un professionnel de santé. Grâce à l'instauration d'un système d'information spécifique, il est possible de vérifier si cette orientation a donné lieu, ou non, à un recours aux soins. En cas de non-recours, un « accompagnant-santé » intervient auprès de la famille, procède avec elle à une analyse de la situation et lui propose selon le cas une aide financière et/ou administrative, ou une aide à la démarche de soins.
Une démarche rigoureuse d'évaluation des procédures et des résultats a permis d'affiner ce dispositif. Les premiers résultats sont tout à fait encourageants. L'impact positif sur la mobilisation des familles, des équipes médico-pédagogiques de l'Éducation nationale et des professionnels de soins améliore effectivement, d'année en année, l'accès aux soins de ces enfants.

Impacts du programme

Au vu de ces résultats, les ministères de l'Éducation nationale et de la Santé ont décidé d'officialiser et d'étendre à la Seine-Saint-Denis ce programme.
La validation et la réalisation d'un protocole dans l'Oise et son extension dans la Seine-Saint-Denis devraient permettre la mise en place de ce dispositif sur tout le territoire national.
Dans le même élan, les services départementaux de PMI ont décidé d'intégrer le dispositif. Cette intégration est effective depuis la rentrée 1998-1999 et permet de réduire le délai entre le repérage du trouble en moyenne section maternelle et l'accès aux soins.
Cette action est désormais intégrée dans le programme régional de santé « santé des jeunes » et devrait l'être dans le programme régional d'accès à la prévention et aux soins.

Perspectives

L'implication plus active des professionnels de soins sera recherchée.
La mobilisation de l'ensemble des partenaires et des familles sur l'importance d'une prise en charge précoce et d'un suivi régulier s'effectuera par des actions d'éducation et de promotion de la santé beaucoup plus ciblées.
Il restera ensuite à affiner et harmoniser les méthodes de dépistage mais aussi à évaluer la pertinence de la prise en charge et son impact sur l'échec scolaire. Mais cela est une autre histoire... qu'il faudra cependant aborder. ■

Enfants dépistés durant l'année scolaire 1997-1998. Résultats au 1er janvier 1999

	Beauvais (n=482)	Creil (n=682)
Prévalence des troubles du langage	16 %	18 %
Enfants ayant un trouble et en cours de soins au moment du repérage	47 %	44 %
Accès aux soins réalisés grâce à la santé scolaire	32 %	54 %
Accès aux soins réalisés suite à l'intervention de l'accompagnant-santé	29 %	24 %
Total d'enfants ayant un trouble et ayant accédé aux soins grâce au dispositif	61 %	78 %

Dr Frédéric Tissot
Médecin inspecteur de santé publique, Ddass de l'Oise

le bilan lui-même, et un entretien préalable avec l'enseignant, portant notamment sur les problèmes éventuels de comportement.

À Grenoble, est menée actuellement une étude de cohorte, à partir de grandes sections de maternelle, portant sur la conscience phonologique et sur son rôle dans l'apprentissage de la lecture. Il s'agit donc d'un véritable travail de recherche, mené en association avec un laboratoire de psychologie expérimentale du CNRS à l'Université Pierre Mendès France. On évalue les progrès réalisés entre deux tests par des groupes d'enfants, soumis ou non à un entraînement. Les épreuves des tests comportent des reconnaissances de rimes, des consonnes et des syllabes à nommer ; on analyse aussi la connaissance des lettres et de l'alphabet ainsi que la compréhension du langage oral et la richesse du vocabulaire. Un outil pour le bilan de la 6e année, centré sur l'évaluation des « habiletés » nécessaires aux apprentissages, est en cours de mise au point (étalonnage, sensibilité, spécificité, reproductibilité, prédictibilité).

Ces activités de recherche permettent d'obtenir des informations très détaillées dans des domaines clés pour l'apprentissage.

Conscience phonologique

Aptitude à percevoir et se représenter les unités de segmentation non signifiantes de la langue orale, telles que les syllabes, les rimes, les phonèmes.

Les examens à la demande

Il peuvent être réalisés à la demande de la famille, de l'élève lui-même, du médecin, de l'infirmière, de l'assistante sociale ou de tout membre de l'équipe éducative [11]. Au niveau de l'enseignement élémentaire, ces demandes sont le plus souvent formulées pour difficultés scolaires, troubles du comportement, problèmes sociaux, suspicion de maltraitance ou intégration pour maladie ou handicap. Ces examens peuvent contribuer, dans certains cas, à la constitution d'un dossier destiné à être soumis à la CDES.

Ces examens sont suivis d'avis aux familles ; là encore on évalue le pourcentage d'avis suivis d'effet.

Les données épidémiologiques

On s'intéressera plus particulièrement ici aux troubles du langage et à ceux de la motricité. En effet on ne rapportera pas l'ensemble des résultats issus de ces bilans et examens, et on ne décrira notamment pas les données relatives aux pathologies somatiques et aux déficiences sensorielles. Toutefois, du fait de la grande fréquence des associations entre les divers types de troubles (des apprentissages, somatiques, sensoriels, psychologiques), on sera amené à décrire certaines de ces associations et, notamment, à évoquer les troubles du comportement, très souvent associés aux difficultés scolaires. Les termes employés ici (troubles du langage, de la motricité) sont généraux et les catégories, larges ; on est assez loin, du fait des conditions d'un dépistage de masse, par comparaison avec l'examen neuropédiatrique pratiqué par un spécialiste, de la nosologie fine exposée dans le chapitre d'introduction et dans celui sur les définitions des divers troubles des apprentissages. Des écarts de chiffres entre ces divers chapitres ne doivent donc pas surprendre.

Les données issues des bilans de la sixième année

En 1997-1998, dans l'Académie de Créteil, on a constaté que 7 % des enfants présentaient des troubles ou des retards du langage et 6 % des anomalies motrices et du comportement. Ces chiffres sont largement inférieurs à ceux observés dans la Zep de Floirac. Ceci peut notamment être lié, d'une part aux problèmes de taux de couverture préalablement signalés à Créteil, et d'autre part à la définition même des Zep, qui ont été créées dans le but de renforcer l'action éducative dans les zones et milieux sociaux où le taux d'échec scolaire était le plus élevé. À Floirac, lors du bilan de six ans on a dépisté 20 % de troubles du langage, 24 % de troubles psychomoteurs et 25 % de troubles du comportement. Parmi les enfants présentant des difficultés scolaires (difficultés d'expression, troubles du graphisme, facteurs de risque de dyslexie, mauvais résultats lors des évaluations), seuls 0,6 % ne présentaient pas de problème de santé associé. Ce sont les troubles du comportement qui sont apparus le plus souvent associés à des pathologies somatiques, suivis des problèmes de graphisme, des troubles de l'orientation spatiale et de la latéralité, et enfin des troubles du langage. Il n'a pas toujours été aisé de déterminer si les troubles du comportement engendrent les difficultés scolaires ou si c'est le contraire. Les pourcentages très élevés qui viennent d'être cités ne sont pas retrouvés dans les Zep du Val-de-Marne. Dans ce département, en 1997-1998, les pourcentages de « retards psychomoteurs » étaient identiques en Zep et non-Zep (2 %), et la différence pour les troubles du langage, minime (7 % en Zep,

Les troubles du bébé, prédictifs

Bien avant 4 ans, une étude fine du développement peut permettre de dépister les troubles futurs d'apprentissages.

Laurence Vaivre-Douret

Le développement psychomoteur du nourrisson et du jeune enfant a été largement étudié et a donné lieu à l'établissement de nombreuses échelles d'évaluation [23]. Il existe en France encore trop peu ou pas d'échelles dans les différents domaines du développement du jeune enfant, qui ont une pertinence fonctionnelle bien définie et qui soient prédictives du comportement ultérieur, servant de base aussi bien à l'évaluation qu'à l'établissement du projet thérapeutique. Au-delà de la petite enfance, c'est-à-dire à l'âge préscolaire, il existe beaucoup d'évaluations encore non standardisées, notamment dans la sphère neuromotrice, motrice (globale et fine) et temporo-spatiale.

Si ces méthodes d'évaluation étaient réalisées à cette période, il apparaîtrait de façon évidente qu'il n'existe pas de période « silencieuse » de l'âge préscolaire, et on mettrait en évidence pour ces mêmes enfants à l'âge scolaire des troubles d'apprentissage ou de dysfonctionnements neuropsychologiques.

Toute l'évaluation dans la petite enfance repose aussi principalement sur la collecte des données de l'examen neurologique et des données de l'histoire périnatale de l'enfant trop souvent ignorée. En ce qui concerne l'évaluation neurologique, celle-ci reste encore peu réalisée dans la période néonatale de l'enfant qu'il soit prématuré ou à terme et dans ses premières années de vie. Ces méthodes d'évaluation ont été très bien décrites par les travaux d'Amiel-Tison et de Grenier, dans les années quatre-vingt en France. Ces auteurs ont eu le mérite de remettre au goût du jour la neurologie du développement dans la lignée des bases de la neurologie fran-

4 % en non-Zep). Ces écarts de chiffres entre Zep de zones géographiques différentes peuvent être liés à d'éventuelles différences dans les critères de diagnostic et les outils de mesure.

Dans l'Académie de Créteil, en 1996-1997, 29 % des enfants (28 % en 1997-1998) ont été adressés en consultation à l'issue du bilan (tous troubles confondus) et le pourcentage d'avis suivi d'effet est de 40 %. Il a encore diminué l'année scolaire suivante (33 %). À Floirac, en ce qui concerne les troubles du langage, la politique générale a été une surveillance et une reconvocation l'année suivante, sauf en cas de troubles sévères, les enfants étant alors adressés à un orthophoniste. Lors du bilan, 42 % des enfants étaient porteurs de pathologies déjà connues de la famille, et on a estimé que le fait que, dans la moitié des cas, l'état sanitaire n'était pas amélioré malgré un diagnostic fait, était un indicateur de mauvais suivi.

des troubles à l'âge scolaire

çaise. On peut s'étonner que de telles évaluations ne soient pas systématisées pour tout nouveau-né. En effet, elles sont le fil conducteur de l'histoire périnatale de l'enfant, mettant en évidence des anomalies neuromotrices, dites transitoires de la première année de vie. Ces anomalies neuromotrices peuvent avoir un retentissement direct sur l'acquisition d'une fonction motrice. Par exemple, une hypertonie des muscles extenseurs de la nuque va empêcher le contrôle de la tête avant 4 mois de vie (le contrôle de la tête en moyenne est acquis à 2 mois de vie, avec une dispersion jusqu'à 4 mois).

L'enfant qui est porteur d'anomalies modérées finira par accéder à ces différentes acquisitions psychomotrices dans les limites de la normale ; par contre le pédiatre ne pointera pas cela comme un véritable dysfonctionnement, mais parlera plutôt de retard du développement. C'est ainsi que l'on voit des enfants dans la première année de vie décrits comme présentant des retards de développement (station assise, station debout) et que les médecins laissent sans prise en charge sous le prétexte que « cela va se mettre en place ». Cependant, si l'enfant a dépassé l'âge extrême d'acquisition de la marche, au-delà notamment de 18 mois, et qu'il ne marche toujours pas vers 2 ans, cela va commencer à affoler le pédiatre qui finalement va réaliser des investigations complémentaires. C'est ainsi que l'on va peut-être découvrir que l'enfant est infirme moteur cérébral. Dans le cas où l'enfant finit par marcher à un âge situé dans les limites de la normale ou un peu au-delà, le médecin aura parfois tendance à mettre en cause beaucoup plus le contexte psycho-affectif qu'un réel dysfonctionnement dû à des anomalies neuromotrices (notamment au niveau du tonus de l'enfant), que l'on aurait pu repérer dans la première année de vie de celui-ci.

Ainsi, en fonction du degré de ces anomalies, Amiel-Tison a établi une classification à visée diagnostique et pronostique.

À partir des travaux pionniers de Drillien en 1972 [9] et d'Amiel-Tison [2], il est clairement établi une corrélation entre anomalies transitoires et difficultés à l'âge scolaire. D'autres études longitudinales, même si elles restent rares, confirment cette relation entre anomalies neuromotrices et risque de troubles à l'âge scolaire, dont l'étude d'Amiel-Tison, Njiokiktjien, Vaivre-Douret et al., 1996, qui atteste d'une relation entre signes neuromoteurs et devenir neuropsychologique à 4 ans. Il a été mis en évidence la valeur prédictive de signes neuromoteurs dépistés avant 18 mois de vie et retrouvés à l'âge de 3 à 5 ans, ces signes apparaissant comme des marqueurs ou indicateurs neurodéveloppementaux nécessaires au dépisage précoce. La prise en considération de l'intérêt de cette évaluation neurologique de la première année pour l'enfant permettrait de trouver une explication à certains de ces troubles qui arrivent apparemment inopinément à l'âge scolaire et de proposer une prise en charge adaptée dans un but préventif et éducatif afin d'éviter que ces enfants dévient fortement dans leurs dysfonctionnements.

Bien souvent, lors des consultations pour difficultés scolaires, il va être observé des troubles d'apprentissage dans la sphère du langage, de la cognition, de la sociabilité, mais rarement dans la sphère de la motricité, parce que cette dernière reste peu évaluée. Pourtant, si le médecin recherche ces signes neuromoteurs et neuropsychomoteurs à l'âge scolaire, des signes mineurs, révélateurs d'une infirmité motrice cérébrale *a minima*, pourront être identifiés et sont significativement corrélables avec l'existence des troubles d'apprentissage.

L'introduction de telles évaluations peri- et postnatales permettent de mieux comprendre l'étiologie de ces dysfonctionnements neuropsychologiques à l'âge scolaire : cela évite de retrouver des enfants encore sans diagnostic, ou avec des diagnostics erronnés à des âges tardifs (au-delà de 9 ans) et porteurs de troubles qu'on a attribués à des causes uniquement psychogènes et donc de ne proposer à l'enfant qu'une prise en charge psychothérapique. Celle-ci ne lui permettra malheureusement pas d'améliorer son problème de fond. À ce problème de fond non pris en charge peut se rajouter des problèmes psycho-affectifs à tous les niveaux : famille, école, etc., du fait même que cet enfant n'a pas été compris (il apparaît dans notre consultation que ces enfants comprennent très rapidement qu'ils ont un problème. Étant intelligents, ils vont tout faire pour contourner le problème, si bien que certains vont dévier vers l'instabilité, ou tout autre trouble du comportement). D'autre part une stratégie adaptée permettra d'introduire des actions de prévention ou de prise en charge adéquate empêchant l'enfant de dévier. Étant donné les connaissances actuelles sur la plasticité cérébrale, on pourrait ainsi minimiser un coût économique de prise en charge rééducative souvent multiple à des âges tardifs.

Les données des examens à la demande

À Créteil, ils ont concerné 6 633 élèves des écoles en 1997-1998 (38 % des élèves), et 8 055 en 1997-1998 (32 %). Le phénomène est donc numériquement important : un tiers des élèves ont besoin d'un examen médical en plus du bilan prévu, mais on peut s'interroger sur l'utilité pour l'enfant de cet examen, car le pourcentage d'avis suivi d'effet est bas et stable au cours des deux années considérées (36 % ; 35 %).

La comparaison Zep/non-Zep (dans le Val-de-Marne) montre des différences d'importance variable selon les troubles : on a enregistré en 1997-1998, 1,3 % de troubles du langage dans les Zep et 4 % dans les non-Zep, 1,5 % et 2 % de « retards psychomoteurs », 5 % de troubles du comportement dans les Zep et 15 % dans les non-Zep. L'hypothèse est faite que les enfants des Zep sont mieux suivis que les autres, comme l'indique la comparaison des taux de couverture vaccinale dans les deux types de zones. Par ailleurs on a constaté une évolution importante dans le temps ; en effet en 1991, le pourcentage de troubles du langage était de 19 % dans les deux types de zones réunis. Ceci pose à nouveau la question des critères de diagnostic et de leur stabilité dans le temps et entre examinateurs.

Les données des enquêtes épidémiologiques de l'Hérault

L'enquête menée en 1987-1988 a enregistré 26,8 % de troubles du langage, dont 7,8 % de retards de langage, et 22,4 % de troubles de la motricité (dont : troubles du graphisme : 14,8 % ; de la motricité globale : 8,3 % ; de la motricité fine : 6,6 % ; et de l'orientation spatiale : 5,4 %). Il n'est pas très aisé de comparer les deux enquêtes réalisées à 5 ans d'intervalle bien qu'elles aient eu une méthodologie commune, car on sait qu'en 1992-1993, par rapport à la précédente enquête, le taux de couverture a augmenté et la participation des enseignants au bilan s'est développée. Les chiffres enregistrés en 1992-1993 sont toutefois assez voisins de ceux de 1987-1988. Sur une population de 1 576 enfants âgés en moyenne de 4 ans 8 mois, on a constaté l'existence de 24,9 % de troubles du langage. Une analyse plus fine de ces troubles indique qu'il existe des troubles de l'articulation dans 20,5 % des cas, de l'expression dans 10,2 % des cas, de la parole dans 7,7 % des cas et de la compréhension dans 4,8 % des cas. Ces troubles sont associés entre eux, sauf les troubles de l'articulation qui restent isolés dans 56 % des cas. 8 % des enfants présentent des troubles sévères et ont une association de troubles de l'articulation, de la parole, de l'expression et de la compréhension. Ces pourcentages paraissent d'autant plus élevés et inquiétants que, dans cette deuxième enquête, un effort important avait été fait pour lever les inhibitions de l'enfant et améliorer de ce fait son langage spontané, et pour s'entretenir avec l'enseignant du discours spontané de l'enfant. Un phénomène est important : la fréquence significativement plus grande des troubles dans le sexe masculin : 29,5 % (de troubles du langage dans leur ensemble) chez les garçons, 20,4 % chez les filles. Ces troubles du langage ont fait l'objet d'un conseil sur place dans 36 % des cas, d'une reconvocation dans 31 % et d'un envoi à un spécialiste dans 33 % des cas. Les troubles isolés sont plus rarement orientés que les troubles associés.

En 1992-1993, on a retrouvé 18,3 % de troubles de la motricité (dont : troubles du graphisme : 10,2 % ; de la motricité globale : 7,1 % ; de la motricité fine : 7,2 % ; de l'orientation temporo-spatiale : 10,1 % ; et du schéma corporel : 3,0 %). On note ici une nette diminution des troubles du graphisme par rapport à la précédente enquête. Ces troubles sont associés entre eux et on peut parler de « retard psychomoteur global » dans 1 % des cas. Là encore les garçons sont significativement plus touchés : 20,9 % pour l'ensemble des troubles de la motricité chez les garçons, 14,7 % chez les filles. 51 % des troubles de la motricité n'ont fait l'objet que d'un conseil sur place, 28 % d'une reconvocation et 21 % d'un envoi à un spécialiste. Les troubles isolés du graphisme n'ont jamais été référés.

L'association entre les divers types de troubles est fréquente. Les troubles psychomoteurs (troubles de l'orientation temporo-spatiale, de la motricité globale et fine) sont quatre fois plus fréquents chez les enfants porteurs d'un trouble du langage. Chez 25 % des enfants ayant des troubles du langage on note des difficultés de graphisme. 38 % des enfants porteurs d'un trouble du langage ont aussi des problèmes de comportement (immaturité, inhibition).

Ces troubles du comportement sont présents chez 22,8 % des enfants (29,8 % des garçons, 16,5 % des filles). Ils sont catégorisés en : immaturité (14 %), inhibition (7,8 %), instabilité (6,8 %), troubles du caractère (4,8 %) et manifestations pathologiques (3,4 %). Les associations entre ces divers troubles sont nombreuses. Par ailleurs, 6 % des enfants présentent à la fois des troubles du langage, de la motricité et du comportement ; 11 % présentent deux types de troubles. 19 % des enfants sont porteurs à la fois de troubles visuels et de troubles de la motricité fine.

Dans les deux enquêtes menées dans l'Hérault, on a analysé la prévalence des troubles en relation avec les caractéristiques éducatives, socio-économiques et culturelles des familles. Les résultats des deux études sont globalement convergents (même si, dans la deuxième, certaines relations significatives ne s'observent qu'à l'intérieur d'une seule catégorie de niveau social). Globalement les troubles du langage sont plus fréquents lorsque la mère n'a pas d'activité professionnelle, et en cas de bilinguisme (mais, en 1992-1993, cette caractéristique s'efface derrière le bas niveau socio-économique). Les troubles de la motricité s'observent chez les enfants des classes sociales les plus défavorisées.

De nombreuses difficultés méthodologiques rendent complexe la comparaison entre ces données enregistrées chez des enfants de 4-5 ans et celles des bilans

de six ans menés dans d'autres populations. Certaines données proviennent de rapports d'activité, d'autres de travaux de recherche spécifiques. Il existe sans nul doute des problèmes de définition : que recouvre, suivant les études, le terme « retard psychomoteur » ? Les outils de mesure diffèrent de même que les examinateurs, et les contextes socio-économiques peuvent être très différents. Ainsi à Floirac, lors de l'étude, le taux de chômage dans la population générale de la Zep était de 14,4 % ; il était, dans les familles de la deuxième enquête de l'Hérault, de 8,1 % chez les pères et de 4 % chez les mères, mais le niveau social était considéré comme faible ou très faible dans 18,4 % des cas. La population d'origine étrangère représentait 7 % de la population générale dans l'étude de Floirac et 15 % des mères de la deuxième enquête de l'Hérault étaient d'origine étrangère. Il paraît toutefois difficile de ne pas relever la similitude de certains chiffres. Ainsi, à Floirac comme dans l'Hérault, les pourcentages de troubles du langage et de ceux de la motricité sont de l'ordre de 20 %. Le pourcentage de retards psychomoteurs est de 1 % dans l'Hérault, de 2 % dans le Val-de-Marne. Il ne paraît donc pas abusif de dire que nombre des troubles des apprentissages constatés lors du bilan de six ans étaient présents depuis plusieurs mois déjà, et auraient pu faire l'objet d'un dépistage plus précoce.

Le suivi de cohorte dans l'Académie de Grenoble

Le suivi de 2 265 élèves depuis la grande section de maternelle dans l'Académie de Grenoble a permis de constater que la conscience phonologique augmente avec l'âge, que les capacités de l'enfant sont plus liées aux activités de langage qu'au développement individuel de l'enfant (c'est dire le rôle de stimulation de l'école) et que les progrès entre deux tests sont significativement plus importants chez les enfants entraînés. Par ailleurs il existe une relation significative entre le niveau de conscience phonologique et de vocabulaire et le niveau de diplômes de la mère. Les scores de conscience bas s'observent chez les enfants ne parlant pas le français à la maison, chez ceux qui ont des frères et soeurs ayant ou ayant eu des problèmes d'apprentissage de la lecture, enfin chez les enfants qui ont eu le moins de lecture le soir lors de leur endormissement. Un des résultats essentiels de ce travail concerne le lien entre les performances de lecture (au bout de 3 ans, en fin de CE1) et le niveau de conscience phonologique (évaluée durant la sixième année), celui-ci expliquant plus de 20 % du niveau de performance.

Dans le cadre d'une expérimentation sur l'intégration des dyslexiques dans l'école, réalisée dans trois écoles de Chambéry (400 élèves du CP au CM2), une évaluation neuropsychologique du langage et des voies de lecture a montré que 11 % des élèves scolarisés dans ces écoles de Zep présentaient des performances qui font poser le diagnostic de trouble spécifique du langage écrit (dyslexie).

Selon la définition de la Classification internationale des maladies de l'OMS, 10e révision.

Synthèse et discussion

Malgré, on l'a vu, des difficultés méthodologiques diverses et l'analyse conjointe de données provenant de populations et de contextes différents, rendant des extrapolations nationales hasardeuses, les chiffres exposés ci-dessus frappent par la magnitude du problème qu'ils laissent entrevoir : entre 15 et 30 % (selon le sexe) des enfants de 4 à 5 ans présentent des troubles du langage ou de la motricité. Ces troubles sont souvent associés entre eux et à des troubles du comportement rendant les prises en charge complexes. 11 % des enfants présentent un trouble du langage écrit. La situation est particulièrement délicate pour les enfants dont les parents font partie des classes les plus défavorisées, à la fois sur le plan socio-économique et culturel (d'où une pauvreté des interactions par le langage) et pour ceux qui ne peuvent pas, dès leur toute petite enfance, vivre dans un bain de langage (celui qui sera l'outil de communication à l'école), notamment parce que leur mère ne parle pas ou mal le français.

Les variations dans les taux de prévalence rapportés ici font apparaître le besoin de clarification dans les définitions des troubles et retards ainsi que la nécessité de mettre au point des outils validés pour évaluer le langage et la psychomotricité.

Le travail de dépistage est, dans les études rapportées ici, de qualité. Ainsi, dans l'Hérault (en 1992-1993), le pouvoir prédictif du dépistage s'est avéré bon comme l'indique l'habituelle confirmation par le spécialiste de référence (en 1987-1988, dans 95 % des cas pour les troubles de l'audition, 82 % pour les troubles visuels). 62 % des troubles du langage ont été dépistés par la PMI, et, parmi les 38 % de cas connus, la majorité avait été identifiée l'année précédente par le médecin de PMI.

Le suivi des bilans est parfois décevant comme l'attestent certains faibles pourcentages d'avis suivis d'effet. De nombreux obstacles existent à ce suivi : des problèmes d'accessibilité financière pour ces familles démunies qu'on adresse à un spécialiste, des problèmes d'offre de soins (pas de Centre d'hygiène mentale infantile ni de CMP à Floirac par exemple), des problèmes d'organisation pratique pour les mères. Ils sont tout particulièrement bien décrits dans l'étude de Floirac : en cas de prise en charge dans une structure de santé mentale, la mère doit prendre deux autobus et assurer la garde de ses autres enfants une à deux fois par semaine pendant deux ans au minimum. Beaucoup se découragent d'autant qu'il faut parfois attendre deux à trois mois pour être pris en charge du fait du manque de personnel et de moyens, et que les parents ont d'autres problèmes qu'ils jugent souvent plus graves (problèmes financiers, d'emploi, d'insertion…). Par ailleurs les familles ont fréquemment des réticences à consulter un psychologue ou un psychiatre. Enfin les dispositifs de prise en charge sont parfois inconnus des familles, voire des professionnels.

suite page 54

Le rôle de la protection maternelle et infantile

Les services de la protection maternelle et infantile sont de plus en plus impliqués dans le diagnostic et l'orientation d'enfants présentant des troubles du développement.

Anne-Marie Asencio
Psychologue
Paulette Leblanc
Puéricultrice
Jean-Claude Orlowski
Hélène Siavellis
Pédiatres
PMI-Petite enfance Conseil général des Hauts-de-Seine

Chaque année, le service de Protection maternelle et infantile (PMI) est interpellé sur la situation d'enfants de moins de 6 ans qui présentent des troubles importants de la relation, du comportement, du développement et, pour lesquels la scolarisation à l'école maternelle est présentée comme difficile, voire impossible.

Les signes cliniques que présentent ces enfants s'inscrivent dans un tableau polymorphe. Il n'est pas possible pour nous de différencier à ce moment là, parmi ces troubles, lesquels s'apparentent davantage à des troubles d'apprentissage.

Les actions de la PMI en matière de dépistage et d'accompagnement des parents dans leurs démarches de bilan-diagnostic et de prise en charge thérapeutique pour leur enfant sont une contribution essentielle à l'épanouissement des jeunes enfants.

Il serait toutefois important que les partenaires de la PMI disposent de moyens supplémentaires en terme de bilan diagnostique et de prise en charge thérapeutique car ceux-ci s'avèrent bien souvent insuffisants.

De quels moyens dispose-t-on durant les trois premières années de vie de l'enfant ?

Le dépistage précoce des troubles du développement chez un jeune enfant est possible lorsque les parents consultent avec leur enfant :

- un médecin libéral ;
- le médecin d'une équipe du service de PMI dans le centre de son quartier ;
- l'équipe hospitalière lorsque l'enfant est reçu en consultation ou hospitalisation pour un autre problème de santé.

Ce dépistage peut aussi être effectué à partir de l'observation quotidienne des professionnels de la petite enfance :

- en crèche collective ou familiale ;
- à la halte-garderie ;
- au jardin d'enfants ;
- ou par l'assistante maternelle.

Des signes d'appel peuvent également susciter l'interrogation d'autres professionnels de la petite enfance comme :

- des puéricultrices de PMI de secteur qui se rendent au domicile de la famille ;
- des auxiliaires de puériculture et des éducatrices de jeunes enfants qui reçoivent la famille au cours des accueils ;
- les lieux d'accueil adultes-enfants, les haltes-jeux dans les centres de PMI et les salles d'attente avant la consultation médicale.

En règle générale, seuls les troubles de développement intégrés dans un tableau clinique complexe peuvent être repérés avant 4 ans par les équipes de PMI.

Du fait de la proximité et de la relation « privilégiée » entre les parents et le professionnel de la petite enfance, ce dernier sera à même de recueillir le point de vue des parents sur ce qu'eux-mêmes ont pu observer dans le développement de leur enfant. Il pourra également évaluer le moment le plus approprié pour échanger avec eux à ce sujet en fonction du contexte familial, de leur attitude et de leurs réactions. Il prépare ainsi, lors de cette première annonce, la nécessaire relation de confiance à partir de laquelle les autres partenaires sollicités pourront poursuivre la démarche engagée auprès des parents et de l'enfant.

L'enjeu du dépistage précoce réside non seulement dans la capacité des professionnels à repérer les signes d'appel, mais également dans leurs capacités à « co-construire » avec les parents cette préoccupation commune autour de la santé de l'enfant, en mobilisant suffisamment leurs compétences parentales.

Pour ce faire, les professionnels doivent pouvoir rester attentifs, présents, répondre aux questionnements des parents, les orienter de la façon la plus adéquate, les accompagner tout au long de leur cheminement et respecter les mouvements d'aller-retour éventuels qui témoignent de l'impact psychoaffectif de l'annonce de difficultés chez leur enfant.

Nous constatons qu'il est souvent difficile de réunir toutes les conditions professionnelles requises pour effectuer au mieux un accompagnement des parents vers les structures de bilan et de diagnostic, et vers les structures de soins et de pédagogie adaptée, de façon continue et durable.

En outre, le délai de réponse de ces partenaires introduit souvent une rupture dans le cheminement des parents. Alors qu'ils ont pu avoir des difficultés à faire la démarche pour prendre rendez-vous auprès d'une consultation hospitalière, d'un centre médico-psychologique, plusieurs semaines peuvent s'écouler avant qu'une première rencontre ait lieu. Puis il leur faudra attendre les résultats des différentes investigations. Et souvent un ou deux mois s'écoulent avant qu'une action éducative et thérapeutique puisse être entreprise.

De quels moyens dispose-t-on durant la période des 3 à 6 ans de l'enfant ?

Conformément à l'article L 149 de la loi du 18 décembre 1989 relative à la protection et à la promotion de la santé de la famille et de l'enfance, le service de PMI doit organiser des consultations et des actions de prévention médico-sociales en faveur des enfants de moins de 6 ans, notamment dans les écoles maternelles.

L'assemblée départementale des élus du conseil général des Hauts-de-Seine, par délibération du 23 juin 1989, s'est prononcée en faveur de la généralisation des bilans de santé effectués par les médecins de PMI à tous les enfants de 4 ans scolarisés sur le département (jusque-là seuls 50 % des enfants en bénéficiaient).

Environ 17 000 enfants d'une classe d'âge (enfants nés la même année) sont ainsi vus dans le cadre des bilans de santé de la quatrième année.

Lors de l'examen de l'enfant, en présence de ses parents,

pendant une durée de 30 minutes, le médecin observe le comportement de l'enfant, mène un entretien avec les parents et dispose également d'éléments complémentaires transmis par l'équipe pédagogique. Il utilise le test du bonhomme, la reproduction des figures géométriques, étudie le repérage du schéma corporel par l'enfant et son organisation dans l'espace et le temps. Concernant l'examen du langage le médecin utilise l'ERTL 4 (épreuves de repérage des troubles du langage de l'enfant de 4 ans).

L'entretien avec les parents et l'enfant est complété par un examen clinique y compris, de façon plus approfondie, sur le plan neurologique, lorsqu'il y a des signes d'appel.

Outre cet examen clinique en présence des parents, en cas de troubles du comportement ou troubles du développement psychomoteur, l'enfant sera observé dans ses interactions avec les autres enfants en classe et en cour de récréation, lieu d'observation particulièrement intéressant.

Les données recueillies à l'occasion des bilans en école maternelle permettent d'estimer à 7 %, soit environ 1 000 enfants par an, la proportion d'enfants orientés pour un retard de développement, un trouble psychomoteur, un trouble du comportement et/ou un trouble du langage.

Lorsque l'enfant présente des troubles, le médecin se met en relation avec le médecin traitant et explique aux parents l'intérêt d'une prise en charge spécialisée pour permettre une évaluation plus fine et pertinente et, éventuellement poser un diagnostic.

Très souvent, l'équipe pédagogique confrontée quotidiennement aux troubles de l'enfant, sera un vecteur important dans la prise de conscience des parents de la nécessité d'une prise en charge pour leur enfant.

Les situations les plus préoccupantes feront l'objet d'une proposition d'accompagnement :

- d'une visite à domicile d'une puéricultrice ;
- d'une rencontre avec l'équipe de PMI (puéricultrice, auxiliaire, psychologue, médecin) ;
- d'un accompagnement d'une équipe interdisciplinaire PMI–Handicap petite enfance, mise à disposition des enfants handicapés et de leur famille.

Il faut préciser qu'en juin 1989, les élus du conseil général ont également délibéré en faveur du développement d'une autre mission de la PMI, à savoir les actions de prévention et de dépistage des handicaps chez les enfants de moins de 6 ans ainsi que le conseil aux familles pour leur prise en charge.

Cette politique départementale en faveur des enfants handicapés et de leur famille s'articule à différents niveaux :

- une étude épidémiologique rétrospective concernant l'étiologie des handicaps chez l'enfant, réalisée à partir des dossier de la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES) qui permettra d'évaluer les possibilités d'actions de prévention ;
- une action globale auprès des enfants et de leur famille (équipes PMI–Handicap petite enfance) ;
- le diagnostic, le soin et la prise en charge globale des enfants (centre d'action médico-sociale précoce) ;
- l'accueil des enfants dans des structures traditionnelles ou dans des structures adaptées (jardin d'enfants adaptés) ;
- la scolarisation des enfants dans les écoles maternelles (soutien en personnel lorsque celui-ci ne peut pas être effectué par les municipalités ou par l'Éducation nationale).

Du fait de cette action départementale menée par la PMI en faveur des enfants handicapés, un travail en réseau s'est particulièrement développé sur les Hauts-de-Seine entre les professionnels du service PMI et les professionnels de l'Éducation nationale.

Ce travail en réseau permet d'identifier un plus grand nombre d'enfants en difficultés, au sujet desquels les enseignants, les directeurs d'école et les secrétaires des centres communaux de la petite enfance font appel aux professionnels PMI.

Proportion d'enfants orientés pour un retard de développement, un trouble psychomoteur, un trouble du comportement et/ou un trouble du langage

Années	1994-1995		1995-1996		1996-1997	
Enfants nés en	1991		1992		1993	
Nombre d'enfants vus	15 759	92,21 %	16 398	92,46 %	16 962	95,50 %
Nombre d'enfants orientés	1 034	7,29 %	1 017	6,92 %	1 057	6,78 %

En conclusion

Le service de PMI est de plus en plus sollicité pour des enfants qui présentent des difficultés importantes dans leur développement et qui se retrouvent devant un risque d'exclusion des structures d'accueil ordinaires (modes d'accueil et école maternelle).

Dans le même temps nous constatons que le développement d'un travail en réseau permettant d'articuler le dépistage sur le lieu de vie et de scolarité de l'enfant et l'accompagnement de l'information auprès des parents par des professionnels de la petite enfance de proximité, permet aux parents de s'engager dans une démarche de diagnostic et de prise en charge malgré les difficultés inhérentes au délai d'attente et au faible taux de prise en charge possible.

L'axe qui reste à développer au sein de ce réseau nous semble donc être les possibilités de consultations de bilan et de diagnostic des troubles des enfants et les possibilités de prise en charge thérapeutique des enfants.

suite de la page 51

Le cloisonnement des dispositifs sanitaires et sociaux, les logiques institutionnelles et corporatistes contribuent à rendre la recherche de solutions complexe. Les rapports d'activité du service médical de promotion de la santé en faveur des élèves de l'Académie de Créteil soulignent que les relations interinstitutionnelles entre les établissements scolaires et la CDES ou le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ne sont pas coordonnées mais relèvent du cas par cas et que la coordination entre le bilan de PMI et le bilan de six ans, assurée grâce à une fiche de liaison, n'est pas encore réellement établie. Le rapport de 1997-1998 propose un cas clinique très illustratif : « *Thibaut, 3 ans, présente des troubles du langage et du comportement ; il est suivi pendant trois mois, en pédo-psychiatrie, à l'hôpital de jour à plein temps. Son état progresse et le médecin hospitalier contacte le médecin de l'éducation nationale pour une intégration à l'école à temps partiel. En accord avec l'équipe éducative, il est convenu que Thibaut se rendra à l'école deux matinées par semaine et qu'il passera deux journées à l'hôpital. Au bout d'un mois et demi, l'hôpital décide d'interrompre son suivi sans aucune concertation avec l'école et sans rechercher de structure thérapeutique relais. L'état de Thibaut se dégrade rapidement. Apparaissent une angoisse et une agitation qui remettent en cause le début d'intégration l'école.* »

Conclusions et perspectives

On fera ici brièvement quelques propositions concrètes visant à améliorer la connaissance épidémiologique, la pratique du dépistage en population générale et les relations entre acteurs. Il s'agit :

- de rendre le dépistage aussi précoce que possible ;
- d'améliorer la qualité des données épidémiologiques par une amélioration des procédures de dépistage : diminution de l'hétérogénéité des résultats, liée notamment au nombre des médecins (scolaires et de PMI) concernés et à leurs interprétations personnelles, par une meilleure validation et standardisation des outils et par des actions de formation ;
- de tenter de rassembler des données à un niveau national, notamment grâce à l'utilisation d'outils communs ;
- de favoriser les activités de recherche greffées sur les bilans systématiques ;
- de mettre au point, dans le bilan de la sixième année, un outil qui soit centré sur les capacités sous-jacentes de l'apprentissage de la lecture et de former les médecins mais aussi les enseignants à l'utilisation d'un tel outil ;
- de développer les partenariats avec les enseignants qui sont de bons évaluateurs des enfants à risque ;
- de renforcer le rôle du médecin de l'Éducation nationale auprès des nombreuses instances locales, auprès des parents (explications en début d'année sur l'intérêt du bilan) ;
- de renforcer les liens entre PMI et Éducation nationale.

Finalement des actions d'information et de formation auprès de tous ceux qui conseillent les parents (médecins de PMI et généralistes notamment) doivent être menées, afin que leur soit expliquée l'importance de la « stimulation linguistique », qui ressort bien de toutes les données exposées ici comme la clé de l'apprentissage du langage, parlé, lu et écrit.

Enfin, il convient de ne pas oublier que le bilan de six ans n'aboutit pas à un diagnostic, mais dépiste des déficits qui peuvent être liés à des difficulté adaptatives par inadéquation de la stimulation et des relations éducatives, à un simple retard de développement, ou à des troubles psychologiques. La réparation de ces déficits est le plus souvent possible, à condition toutefois qu'ils soient reconnus le plus précocement possible et pris en charge avec des moyens qui sont loin d'être toujours disponibles actuellement. ■

La prise en charge à l'étranger

Plusieurs pays étrangers dont les États-Unis d'Amérique, les Pays-Bas et la Scandinavie développent des programmes spécifiques de dépistage et de prise en charge des troubles d'apprentissage.

Marit Korkman
Professeur en neuropsychologie de l'enfant à l'Académie universitaire d'Åbo, Finlande
Sonia Baudoin-Chial
Docteur en neuropsychologie, service de neurochirurgie, Hôpital Sainte-Anne, Paris

Traduit de l'anglais par
Geneviève Guérin

Les troubles d'apprentissage sont probablement connus depuis que l'éducation scolaire existe. Tout professeur ayant plus d'un élève doit affronter le fait évident que l'apprentissage est plus facile pour certains élèves que pour d'autres. La plupart des enseignants reconnaissent qu'une minorité d'enfants éprouve des difficultés inattendues en ce qui concerne l'acquisition des données de base. Les troubles d'apprentissage spécifiques, non connectés à un dysfonctionnement cognitif général, mais apparaissant dans des domaines particuliers de l'apprentissage et du développement, ont été décrits d'une façon assez scientifique dès le XIX^{e} siècle (par exemple la description de « cécité aux mots » par Morgan, 1896). Les enseignants ont tenté d'ajuster, jusqu'à un certain point, leurs efforts éducatifs à la capacité d'apprendre de leurs élèves.

Ce n'est cependant pas avant la deuxième moitié de ce siècle que la conviction s'est répandue au plan international, que les enfants souffrant de troubles spécifiques d'apprentissage ont droit à une éducation spécialisée afin de surmonter les obstacles qu'ils rencontrent, et pour les aider à s'exprimer et à utiliser leurs capacités cognitives. La prise en charge éducative des enfants atteints de ces troubles en est encore à ses débuts. En conséquence, on observe de grandes variations entre pays, ainsi qu'à l'intérieur des pays c'est-à-dire entre régions et même entre établissements. Les exemples présentés ici décriront les types de prise en charge des enfants présentant des dyslexies et d'autres troubles d'apprentissage aux Pays-Bas, aux États-Unis d'Amérique et en Finlande. Seront ensuite abordés quelques principes et formes d'intervention qui sont largement adoptés au plan international.

La prise en charge des enfants dyslexiques aux Pays-Bas, aux États-Unis et en Finlande

Aux Pays-Bas, l'éducation spécialisée est proposée de façon systématique et approfondie. Les enfants néerlandais passent des examens annuels au niveau national dans les disciplines classiques : lecture, orthographe et mathématiques. Les enfants qui prennent du retard dans ces matières reçoivent un enseignement renforcé, individuellement ou en petits groupes. Quand le soutien scolaire ne fournit pas une aide suffisante, l'enfant est envoyé à une unité psycho-éducative de l'établissement, où des évaluations psychologiques et éducatives sont réalisées, et des conseils en termes de rééducation donnés à l'école. Si nécessaire, l'enfant peut être dirigé vers des évaluations plus poussées, réalisées par une équipe multidisciplinaire dans un centre spécialisé en dyslexie ou dans un institut d'éducation, qui fonctionne au sein du système de santé. Les résultats et les recommandations sont alors soumis à un comité officiel qui élabore un programme de prise en charge pour chaque enfant. Ce programme peut préconiser une prise en charge spécialisée supplémentaire ou recommander l'intégration dans une classe ou école spécialisée pour enfants présentant des troubles d'apprentissage. Des écoles spécialisées existent pour les enfants d'intelligence normale présentant des troubles

d'apprentissage et/ou des troubles du comportement, pour des enfants avec des problèmes graves de conduite, et pour des enfants se situant en deçà de la capacité cognitive moyenne. Ces établissements sont accessibles et en nombre suffisant dans tout le pays. La nouvelle politique gouvernementale vise cependant à maintenir les élèves aussi longtemps que possible dans les classes traditionnelles, avec une prise en charge en éducation spéciale, en essayant d'éviter le placement en établissement spécialisé.

Aux États-Unis, le droit des enfants présentant des troubles d'apprentissage à accéder à des services spécifiques est régi par la loi. Cependant, l'application de la loi varie selon les États. L'évaluation des élèves en difficulté peut être réalisée par une équipe scolaire qui inclut des professeurs d'éducation spécialisée, un psychologue scolaire, quelquefois un neuropsychologue, un orthophoniste, un ergothérapeute et un médecin. L'enfant bénéficie d'un diagnostic, et un programme d'éducation spéciale est proposé. La plupart des États précisent les critères nécessaires à la prise en charge de l'éducation spécialisée. Un enfant peut, par exemple, avoir à présenter un écart de 1,5 entre son QI et les résultats dans les tests de lecture et d'écriture ; la prise en charge de la rééducation est alors financée par l'État.

La forme la plus habituelle de prise en charge éducative est le tutorat ou un enseignement spécifique dispensé aux enfants en difficulté dans le cadre de classes traditionnelles. Les enfants peuvent suivre un programme d'éducation spécifique (par exemple les programmes pour dyslexiques d'Orton Gillinham ou Lindamood Bell). Dans des cas extrêmes, l'orientation dans des classes ou écoles spéciales peut être envisagée. C'est le cas des enfants qui présentent une dyslexie et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.

La Finlande est un exemple de pays dans lequel la prise en charge des difficultés d'apprentissage a été organisée de façon assez sporadique, mais qui a progressé au cours des années récentes. Les enfants présentant des difficultés peuvent bénéficier d'un enseignement spécialisé individuellement ou par petits groupes. L'intervention peut être déclenchée par le constat que l'enfant a du mal à suivre, sans qu'une décision formelle soit nécessaire. Cependant, certains diagnostics, comme par exemple un dysfonctionnement cérébral minimal, délivré dans un contexte médical, exige une prise en charge dans le cadre de programmes individuels, élaborés par un comité scolaire. Il existe peu de classes spéciales pour les enfants présentant une dyslexie, des troubles du langage, un déficit de l'attention ou une hyperactivité et des problèmes de comportement. Le placement dans ce type de classe est soumis à l'évaluation et à la recommandation d'un psychologue.

En Finlande, l'offre d'éducation spécialisée ne répond pas à l'ensemble de la demande. Dans la région d'Helsinki, de nombreux enfants ont donc été pris en charge à titre individuel par des neuropsychologues spécialisés. Les résultats sont encourageants et indiquent que ce type d'intervention peut être un complément utile de l'éducation spécialisée. En particulier, les élèves plus âgés avec des problèmes émotionnels et de motivation causés par un échec scolaire persistant ont tiré profit d'une intervention neuropsychologique. La voie d'accès à cette intervention a été d'adresser l'enfant au système de santé, plus particulièrement aux services de neuropsychologie spécialisée, fonctionnant sur des crédits de la ville. Il existe aussi des centres universitaires dans lesquels des professeurs d'éducation spécialisée et des psychologues cognitivistes ou des neuropsychologues spécialistes des troubles d'apprentissage collaborent avec les établissements scolaires pour un coût modéré, intervenant surtout pour évaluer et superviser l'enseignement spécialisé.

Ainsi ces trois pays ont quelques traits communs : les enfants présentant des problèmes d'apprentissage, légers ou modérés, peuvent bénéficier d'un tutorat ou d'une prise en charge en éducation spéciale dans leur cursus au sein de classes classiques. La prise en charge en éducation spéciale varie selon les besoins de l'élève, mais dépend aussi du niveau et des compétences du professeur. Les programmes d'éducation pré-organisés, qu'ils soient ou non informatisés, peuvent également être utiles. Les enfants ayant des difficultés importantes peuvent nécessiter un placement dans des classes spéciales, sur la base d'une évaluation et d'une décision officielle. Cependant, les classes spécialisées ne sont pas nécessairement présentes dans tous les pays.

En Suède, même les enfants à la marge en termes cognitifs sont intégrés dans des classes normales, plutôt que d'être « ségrégués » dans des classes spéciales. Il va sans dire que l'intégration d'élèves ayant des besoins spécifiques soumet les écoles et les professeurs à des exigences importantes.

On constate dans la plupart des pays l'émergence de centres spécialisés pour les troubles d'apprentis-

sage, un développement probablement favorisé par les importants progrès scientifiques intervenus dans le champ des troubles d'apprentissage. Dans ces centres, les enfants présentant des troubles sévères ou complexes peuvent bénéficier d'évaluations plus approfondies et d'une prise en charge à l'aide de programmes individualisés, qui peuvent être suivis dans le centre ou dans l'école de l'enfant. L'équipe des centres est composée souvent au minimum de professionnels de l'éducation spécialisée, de psychologues cognitivistes ou des neuropsychologues, quelquefois d'un neuropédiatre et des professionnels paramédicaux. Outre la prise en charge individuelle des élèves, les centres peuvent aussi être des centres de ressources pour la collecte de programmes informatisés d'éducation, de littérature spécialisée, pour la formation de professeurs, d'élèves et de parents. Ce dernier type d'activité est également assuré par de nombreuses associations agissant pour les personnes en difficulté d'apprentissage. L'association britannique de lutte contre la dyslexie (British Dyslexia Association), par exemple, est d'une activité remarquable dans la collecte et la diffusion de savoir-faire [21].

La prise en charge des enfants présentant d'autres types de difficultés d'apprentissage

Les problèmes spécifiques d'apprentissage sont généralement entendus comme une incapacité concernant un aspect particulier de l'apprentissage scolaire, la capacité cognitive générale de l'enfant étant dans des limites normales (Association psychiatrique américaine, 1994). Cependant, dans un sens plus large, les troubles spécifiques d'apprentissage peuvent également être considérés comme étant associés à d'autres aspects du développement cognitif et non directement liés aux apprentissages académiques.

Un aspect particulièrement important du développement cognitif qui peut être spécifiquement atteint est celui du développement du langage. Les problèmes de développement du langage sont importants puisque, d'une part, ils sont liés à un haut risque de problèmes d'apprentissage scolaire et que, d'autre part, ils apparaissent chez les jeunes enfants, ce qui invite à essayer de réduire le risque de problèmes d'apprentissage ultérieurs.

Dans de nombreux pays, les enfants présentant des problèmes de développement du langage sont pris en charge par le système de santé. Par exemple en Finlande, tous les enfants subissent un dépistage du développement psychomoteur et du langage dans des centres de santé infantiles, à l'âge de 5 ans. Les enfants dont le développement éveille l'inquiétude ou les enfants en bas âge ayant des difficultés d'acquisition du langage bénéficient d'évaluation approfondie et sont orientés vers un programme d'intervention réalisé par une équipe multidisciplinaire, soit au centre de santé, soit dans un centre de guidance infantile, ou dans une structure spécialisée, ambulatoire ou non. Les équipes peuvent varier mais on y trouve le plus souvent un orthophoniste, un pédiatre ou un neuropédiatre, un psychologue ou un neuropsychologue, et une assistante sociale. Les équipes hospitalières ont également un physiothérapeute et un ergothérapeute. Dans ce type d'intervention la thérapie du langage est primordiale, mais d'autres thérapies peuvent également être mises en œuvre, par exemple le traitement préventif de la dyslexie proposé à l'école maternelle ou inclu dans la prise en charge de l'orthophoniste. Le report de la scolarité, des classes spéciales en école maternelle et une éducation spéciale à l'école sont prescrits si nécessaires et disponibles, et l'intervention est régulièrement actualisée jusqu'à l'âge scolaire.

Aux Pays-Bas, les enfants présentant des problèmes de développement du langage sont repérés lors de tests de développement mais aussi à l'école (les enfants vont à l'école maternelle dès l'âge de 4 ans). Les enfants avec des problèmes de langage peuvent bénéficier non seulement d'une rééducation du langage mais aussi de la prise en charge en éducation spéciale en incluant des séances de conscience phonologique et un appui linguistique à cet âge précoce.

Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité est un problème classique et les enseignants ont souvent des moyens pratiques pour y faire face (en plaçant un garçon présentant ce trouble à côté d'une fille plus tranquille ou devant le professeur, en fournissant assez d'occasions d'activités variées ou de pauses, en donnant des renforcements positifs ou négatifs selon les besoins). Les problèmes plus sévères peuvent nécessiter des évaluations et un programme d'intervention de la part d'une équipe multidisciplinaire telle que décrite pour les problèmes d'acquisition du langage. Le corps médical est spécialement motivé parce qu'un traitement médicamenteux peut être envisagé. Si le problème est sérieux et lié à des troubles du comportement, des classes spéciales pour ces enfants peuvent être nécessaires. Les programmes de renforcement (positifs ou négatifs) se sont révélés plus utiles que la psychothérapie.

Les incapacités d'apprentissage non verbales renvoient à des problèmes spécifiques qui relèvent des interactions sociales. Ces incapacités sont un « nouveau venu » parmi les problèmes d'apprentissage et

aucune stratégie d'intervention communément appliquée n'a été établie. Elles ressemblent aux désordres du spectre autistique et il est possible que certains des principes d'éducation spécialisée de l'autisme s'appliquent aux enfants présentant des incapacités d'apprentissage non verbales [18]. Un autre désordre spécifique nouvellement défini est celui des fonctions exécutives, qui signifie des problèmes d'organisation et d'apprentissage. Les enfants présentant ces problèmes ne sont pas encore systématiquement détectés ou traités. Dans quelques pays, des enfants très incohérents et inorganisés ont bénéficié du tutorat individuel, d'un éducateur spécialisé ou d'une intervention neuropsychologique individuelle.

Quelques principes d'intervention communs

Comme l'a montré ce qui précède, la prise en charge des enfants présentant des problèmes d'apprentissage varie selon les besoins individuels des enfants, et selon l'existence de services dans le pays ou la région où réside l'enfant. Pourtant, en dépit de ces variations, quelques principes sont communément adoptés dans de nombreux pays.

Un principe généralement appliqué est de renforcer la capacité d'analyse phonologique des enfants dyslexiques. Le principe repose sur des résultats suggérant que les enfants dyslexiques éprouvent des difficultés à analyser la composition sonore des mots et du discours. De jeunes enfants dyslexiques peuvent être formés à percevoir les rimes, les allitérations, les phonèmes spécifiques dans les mots, etc. Cette stratégie s'applique aussi aux enfants en risque de difficultés d'apprentissage qui ne sont pas encore scolarisés [6]. Les enfants ayant une certaine capacité de lecture peuvent s'entraîner à la vitesse et la justesse dans l'identification des phonèmes dans les mots et le décodage des mots écrits et des non-mots (mots sans sens). Des élèves plus âgés peuvent développer la capacité à l'analyse de texte et à la compréhension.

Un autre principe est d'automatiser à travers le surapprentissage des bases de la lecture et de l'écriture. Ces bases incluent les conversions phonème-graphème pour les jeunes enfants apprenant de quelles façons différentes les phonèmes spécifiques sont épelés dans les différents mots, et pour les enfants plus âgés la reconnaissance visuelle autant que l'épellation de mots réguliers ou irréguliers. Nombreux sont les enfants présentant des troubles d'apprentissage qui apprennent leurs leçons et les oublient le lendemain. Cette tendance à la fluctuation dans la performance peut être causée par des problèmes d'attention, par une surcharge de la capacité d'apprentissage, etc. Cependant, la recherche récente a aussi montré que l'un des problèmes à la base de la dyslexie peut être la dysnomie, c'est-à-dire la difficulté à retrouver un mot ou un phonème spécifique dans le stock mnésique [25]. L'apprentissage accéléré de la correspondance lettre-graphème peut être rendu attractif par l'utilisation de lotos de lettres et syllabes et des jeux de mémoire, l'apprentissage de l'épellation peut être rendu plus gratifiant à l'aide de courbes d'apprentissage, etc.

Pour les enfants présentant des troubles de l'attention avec hyperactivité, l'action médicamenteuse s'est révélée utile mais la politique de santé varie notablement selon les pays. Dans quelques pays comme les États-Unis et la Norvège la médication est très répandue, alors que d'autres pays sont plus restrictifs et exigent une autorisation spéciale pour prescrire le médicament le plus communément employé, le méthylphénidate.

Les défis du futur

Bien que la prise en charge des troubles d'apprentissage, et de la dyslexie en particulier, se soit développée au cours des années récentes, des progrès restent à accomplir. En dépit de tous les efforts, les troubles d'apprentissage continuent à présenter une menace sérieuse pour le futur des enfants concernés. Une intervention plus précoce pourrait être un moyen d'améliorer la capacité à surmonter ce handicap. Ceci demande un dépistage précoce. Le problème est que tous les enfants qui deviennent dyslexiques ne présentent pas nécessairement des signes évidents de troubles du développement du langage. Le dépistage des enfants devrait inclure des tests de capacités linguistiques subtiles, telles que l'analyse phonologique et la capacité à nommer rapidement. Un tel dépistage orienté linguistiquement pourrait peut-être remplacer les dépistages actuels orientés vers la psychomotricité, pratiqués dans de nombreux pays.

L'accent pourrait également être mis sur l'appui aux centres de ressources spécialisés qui peuvent se tenir à jour des nouvelles avancées, et créer, collecter, faire connaître ces avancées. De plus, une plus grande disponibilité des compétences et des ressources pourrait être assurée à travers la formation continue et la spécialisation, pour augmenter le nombre des professionnels bien informés dans le domaine des troubles de l'apprentissage. Cette obligation concerne de nombreux professionnels, mais peut-être plus particulièrement les psychologues car la plupart des évaluations des troubles de l'apprentissage comprennent une évaluation des capacités et des faiblesses dans le domaine cognitif. Cependant, la formation des psychologues n'inclut que depuis quelques années, les troubles d'apprentissage et leurs mécanismes cognitifs et neurocognitifs.

Tous les enfants présentant des troubles d'apprentissage durables ont besoin d'une évaluation individuelle de leurs capacités cognitives et de leurs déficits, d'un programme et d'un suivi personnalisé et d'une éducation spécialisée. Ces enfants sont nombreux — en moyenne un par classe. Un objectif pour le futur pourrait être de permettre à toutes les écoles d'avoir accès à une équipe multidisciplinaire et spécialisée. ■

tribunes

Il est temps d'agir

Réflexion du directeur des Lavandes, établissement pilote pour enfants souffrant de troubles du langage écrit, sur un handicap encore insuffisamment pris en charge.

Philippe Roux
Directeur du centre médical et scolaire spécialisé « Les Lavandes », Orpierre (Hautes-Alpes)

Le centre médical et scolaire spécialisé « Les Lavandes » reçoit pour des séjours temporaires de rééducations pluridisciplinaires intensives des enfants d'intelligence normale atteints de troubles sévères d'apprentissage du langage écrit (dyslexies, dysorthographies, dyscalculies). Il accueillera en fin de cette année son millième jeune pensionnaire, après plus de vingt ans de pratiques spécialisées.

Mille enfants, c'est mille familles, mille histoires, mille trajectoires racontées et partagées, profondément marquées par un handicap sévère de l'écrit, qui concerne bien d'autres dizaines de milliers d'enfants, en France comme dans tous les autres pays.

On retire évidemment de ces rencontres fortes, avec un tel nombre d'enfants et de parents en détresse, bien des enseignements étayés au fil du temps sur le fonctionnement de notre système de santé dans ce domaine des pathologies neurocognitives… Dans notre cas, cela nous a conduits à de fortes inquiétudes, qui fondent autant de vives attentes quant à l'urgence d'un bien meilleur traitement, dans notre pays, des troubles d'apprentissage du langage d'origine neuro-fonctionnelle, chez l'enfant par ailleurs très normalement intelligent… D'où les quelques réflexions qui suivent, mais dont il ne faudra pas oublier qu'elles sont issues de la pratique auprès d'enfants en grande ou très grande difficulté d'apprentissage de l'écrit.

Au CP ma mère elle me disait de toujours sortir de l'école le premier ; elle voulait pas que les autres enfants me montrent à leur mère à eux parce que

Un dispositif qui n'est pas à la hauteur des connaissances

Le premier champ de dysfonctionnement très fréquemment évoqué provient des considérables lacunes du dispositif de prévention, de diagnostic spécifique, et de réponses thérapeutiques, dispositif bien peu en adéquation avec le niveau des connaissances actuelles sur la nature, les types différents et les degrés de gravité des troubles de l'écrit.

Ainsi, faute de structures et de réseaux existants ou suffisants, beaucoup trop d'enfants en difficultés spécifiques[1] d'apprentissage ne bénéficient pas au plus tôt des dépistages, des diagnostics différentiels, et des projets rééducatifs et scolaires globaux qui leur éviteraient de si longues « galères » destructrices sur un plan personnel, familial, scolaire. Ils n'ont pu avoir que des diagnostics superficiels, et des prescriptions rééducatives très insuffisantes en intensité[2] ou lacunaires en nature de disciplines rééducatives pourtant indispensables comme complément de l'orthophonie[3].

Le résultat est dramatique. Il nous est

1. C'est-à-dire dont l'origine des troubles sévères est principalement de nature neurofonctionnelle, et non pas due à des problématiques psycho-affectives.
2. Par exemple le « standard » fréquent d'une à deux séances de 45 minutes seulement d'orthophonie par semaine quelle que soit la gravité réelle des troubles.
3. Comme la neuropsychologie, la psychomotricité, ou la psychothérapie.

exprimé identiquement par des centaines de parents dont le contexte local ou régional est tel que décrit ci-dessus… c'est-à-dire la majorité de ceux que nous avons connus. En effet, sauf rares exceptions, tous ces enfants ont été durablement victimes d'un échec d'apprentissage réactivé chaque jour, de l'angoisse devant une impossibilité trop longtemps non nommée d'acquérir l'écrit malgré leur motivation initiale. Ils se sont progressivement inférioriés gravement par rapport à leurs pairs, et ont été fixés dans des erreurs d'interprétation du milieu scolaire ou professionnel non spécialisé, qui s'est exclusivement focalisé sur des interprétations implicites d'ordres psycho-affectif, social ou comportemental. Dès lors, les réponses scolaires, thérapeutiques, et même psycho-éducatives ont été corrélativement largement dominées par des données erronées, partielles et des objectifs inadéquats, qui ajoutent à la perte d'un temps très précieux à ces âges là.

En CE2 et CM1, j'ai détesté mon cartable parce qu'on était obligés d'y conserver tout le temps tous nos cahiers et copies avec pour moi rien que des zéros et du rouge. Alors j'ai essayé deux fois de le perdre, mais on me l'a rapporté chez moi. Alors j'ai pensé à le noyer…

Ainsi, sur un plan personnel d'abord : l'enfant qui, au cours préparatoire, n'avait pour problème principal — important, mais délimité — qu'un trouble sévère de l'apprentissage du pouvoir-lire et du pouvoir-écrire, va au fil du temps, développer d'autres problématiques ramifiées, issues de sa souffrance et de sa marginalisation progressive. Là où on n'aurait eu à traiter initialement qu'un trouble neuro-acquisitif, on va devoir plus tard ajouter les traitements de difficultés psychologiques secondaires croissantes (auto-dévalorisation, névrose d'échec profond permanent, impuissance apprise, dépression, somatisations, troubles comportementaux réactionnels, etc.), de difficultés familiales accrues (dégradation du climat familial en lien avec l'anxiété parentale, « obsessionnalisation » sur le scolaire, dépression, conflits, etc.), et de difficultés sociales aggravées (vécus de marginalisation, réactions déviantes comportementales, cursus scolaire en zig-zag, etc.).

À l'inverse, on a largement vérifié combien la minorité d'enfants qui ont pu être à temps correctement diagnostiqués et pris en charge, dans les quelques régions (ou grandes villes) où se trouvent structures et spécialistes compétents (notamment services spécialisés de CHU), ont eu un parcours infiniment moins pénible et pénalisant. Pour tous les autres, notre actuel système est bien défectueux et pénalisant…

Ainsi, ces insuffisances de notre équipement, sur un plan humain, génèrent une forte détresse, sur de longues années, chez enfant et famille. Outre les réactions déjà décrites, cette détresse prive beaucoup d'enfants d'une grande partie de ce droit à un « bonheur d'enfance » qui fonde psychologiquement, on le sait, l'équilibre du futur adulte. C'est un souvenir de cauchemar véritable qui nous est si souvent exprimé par les « anciens ».

Un deuxième et vaste champ de lacunes et de dysfonctionnements par rapport au type d'enfants dont nous parlons ici, est celui de la structure et du lieu où se vit l'essentiel de la manifestation des troubles, et où s'exerce leur sanction par rapport à la norme : l'école. Nous ne développerons pas ce sujet ici, mais son importance est telle qu'on ne peut pas ne pas le citer…

Changer notre regard sur le handicap de l'écrit

Au total, le traitement global médical, rééducatif, et scolaire de ces troubles majeurs de l'écrit chez des enfants par ailleurs « normaux » se révèle un des gros problèmes de notre société actuelle. La lecture n'est pas une matière scolaire, mais bel et bien une fonction fondamentale pour toutes les acquisitions, expressions, communications.

Beaucoup des aménagements et novations concrètes qui sont indispensables aussi bien dans le secteur Santé que dans celui de l'Éducation nationale sont depuis plusieurs années bien cernés et exprimés par différentes associations parentales ou professionnelles de France (par exemple Coridys, les Apedys régionales, l'Apedys-France, et d'autres…).

Mais les témoignages si souvent dramatiques des familles, dans ces années récentes, montrent la difficulté et la lenteur avec laquelle les structures et les moyens sont créés ou évoluent. Il paraît très urgent que des ouvertures et des novations conceptuelles autant que techniques prennent enfin place dans notre actuelle culture dominante sur les troubles du langage écrit.

Je me souviens que plus j'avais de retard de lecture de classe en classe, plus je me disais que j'aurai un métier formidable. En CM2, j'avais un niveau de CE à l'écrit, mais je disais partout que je

C'est aussi notre regard sur le handicap de la lecture qu'il faut aussi remettre en cause, en cette fin de siècle où les neurosciences sont venues nous donner des éclairages scientifiques essentiels sur la nature de ces affections neurocognitives handicapantes.

En effet, pour les enfants ressortissant d'étiologies neurofonctionnelles, il faut dire haut et fort que nous savons maintenant que des faiblesses même importantes en lecture ou orthographe peuvent être sans aucun rapport avec un déficit dans l'intelligence, la volonté, la richesse, la créativité, la dynamique. Il faut sortir de notre automatisme premier à fixer la valeur personnelle et technique de « l'autre » en proportion de ses capacités à l'écrit. Se défaire de cet automatisme, c'est rétablir des chances pour une large catégorie d'enfants de vivre à la hauteur de leur validité globale personnelle, si nous les aidons tôt, vite et bien sur le champ précis de leur handicap véritablement ravageur.

D'autre part, il est urgent que les secteurs Santé et Éducation nationale intègrent officiellement la reconnaissance de ces troubles spécifiques de l'apprentissage du langage écrit, et activent la mise en place de dispositifs efficaces et cohérents de dépistage, de diagnostic différentiel, de thérapeutiques complètes, avec, en parallèle, des enchaînements scolaires temporairement spécifiques. Face à ces dizaines de milliers de familles concernées, il est grand temps de réduire le décalage entre l'apport considérable, ces dernières décennies, des nouvelles connaissances bien plus précises sur les pathologies neurofonctionnelles d'acquisition du langage écrit, et les réponses de notre société envers les enfants en détresse. Il est grand temps aussi, au nom de ces immenses attentes d'enfants jouant leur destin scolaire, psychologique, puis social, de surmonter notre tendance au compartimentage, cloisonnement entre disciplines et secteurs. En effet, de nombreuses résistances « psychologiques » (et souvent systématiques) aux avancées scientifiques d'ordre neurofonctionnel s'ajoutent à l'absence (ou l'insuffisance) de

formation spécifique d'une grande partie du corps médical, rééducatif et scolaire de terrain, malgré de fortes attentes en la matière exprimées de plus en plus par eux-mêmes.

Quels progrès ferions-nous nous-mêmes pour nos enfants !

Si l'on cessait de s'arc-bouter sur des exclusives entre secteur médical et secteur scolaire alors que les pathologies langagières neuro-acquisitives sont au carrefour de ces domaines !

Si l'on arrêtait d'opposer approches neuropsychologique et psycho-affective, alors que la reconnaissance (enfin !) de l'existence d'étiologies neurofonctionnelles n'a jamais signifié la disparition des causalités du versant psychologique et affectif pour une autre partie des enfants en difficulté, sans compter les cas où la conjugaison des deux approches est tout à fait nécessaire. L'immense progrès n'est-il pas de traiter enfin chacun en fonction de diagnostics différentiels, désormais capables d'éviter de stériles amalgames ?

Si à l'intérieur même du système de santé, il était reconnu et financé l'utilité primordiale de temps de liaison et de concertations entre rééducateurs du secteur ambulatoire, des temps entre eux-mêmes et les services spécialisés hospitaliers, des temps entre eux-mêmes et le secteur scolaire, des temps entre eux-mêmes et ceux des parents en aussi mauvais état que leur enfant et qui bénéficieraient tant d'une guidance psycho-éducative temporaire, au bénéfice de favoriser activement l'évolution de leur enfant. C'est-à-dire, face à des troubles aussi sévères, de nature et de traitement aussi complexe, d'œuvrer enfin tous en synergie.

Si l'on cessait d'opposer prises en charge en ambulatoire et prises en charge en institution, au bénéfice de les considérer comme complémentaires dans l'éventail des ressources, et non pas concurrentes idéologiques ou techniques, face à un enjeu de pathologies tel qu'il faut associer chacune des prises en charge au moment éventuellement nécessaire, pour créer un cursus de soins cohérent et bien maillé.

Si l'on voulait bien, à partir de dispositifs à développer en secteurs Santé et Éducation nationale, accorder une bien plus grande place à la prévention précoce qui éviterait des parcours douloureux aux enfants et à leur famille. Techniquement, de nombreux outils sont au point, et l'on sait même dépister des risques de difficultés ultérieures dès la scolarisation en maternelle, dépistage qui peut bien sûr fonder une attention discrète au moment du cours préparatoire. Mais seule une prise en compte généralisée, par des moyens associant partenaires spécialisés, structures internes à l'éducation (PMI, médecine scolaire et réseaux d'aide en particulier) et spécialistes extérieurs appropriés peut être à la dimension épidémiologique du problème…

Mon prof de français de sixième était vraiment super. Au fil des mois, avec les rééducations, je faisais moins de fautes, même s'il y en avait toujours beaucoup trop. Mais pour m'éviter des zéros en dictée, il notait aussi mes progrès

Si en termes de coûts pour la collectivité, on prenait conscience de l'aggravation considérable des coûts des prises en charge de ces troubles lorsqu'ils sont abordés tard par défaut ou erreur de diagnostic en temps utile ! Car il va revenir infiniment plus cher d'avoir à traiter alors des champs pathologiques devenus multiples, complexes et incrustés, à financer des régimes scolaires et sociaux d'assistance et de compensation… Et que dire du coût pour la société de ceux qui auront été victimes d'absences totales de prise en charge ou d'erreurs graves d'orientation, et qui ne pourront aller au bout d'aucun cursus scolaire ou formatif. Ils viendront grossir les rangs des illettrés non intégrés, et iront vers la marginalisation, l'exclusion, à charge intégrale de la société pour plusieurs dizaines d'années.

Bien sûr, ces évolutions concrètes passent d'abord par une évolution de l'information, de la formation, de l'état d'esprit de tous. Certes, cela implique des remises en cause souvent difficiles, des bouleversements dans les concepts, les approches et les méthodes, des révisions des conservatismes et des exclusives, à partir d'un regard nouveau sur ce handicap particulier des apprentissages de l'écrit.

Face à des troubles dont les neurosciences montrent à la fois la nature exacte mais aussi la complexité, c'est d'un système global performant et cohérent que nous avons besoin à un niveau national. On ne peut plus en rester, pour les enfants de France, à l'aléatoire qui par chance, a fait habiter un enfant dans une région ou une ville où ponctuellement, existent des ressources actualisées tels que service hospitalier spécialisé, médecins formés, rééducateurs et enseignants spécialisés.

Enfin, face à ces enfants dont la réduction des troubles de l'écrit va être la clef de l'accès à des chances de construction et de socialisation, notre responsabilité fondamentale pour leur éviter la souffrance et l'exclusion n'est-elle pas de nous demander si notre société, compétitive, égoïste et pressée, ne doit pas d'urgence aller vers eux pour leur donner leur deuxième ou troisième réelle chance, compte tenu de leur intelligence et leurs aptitudes par ailleurs normales.

Ce ne sont pas eux qui sont fautifs d'être différents. C'est nous qui n'avons pas encore su, sauf trop rares exceptions constituant autant de petites lumières vertes significatives dans un horizon encore bien trop sombre, admettre ou comprendre leur différence d'apprentissage de l'écrit, et été capable d'y répondre. ■

Actuellement, David va mal. À la maison, les devoirs sont très difficiles à faire, jusques tard après-manger. Il demande toujours s'il y a école le lendemain. Il voudrait souvent être malade ou se casser une jambe. Il se lève très difficilement les jours d'école. Je pense que David serait un enfant très épanoui si l'école n'existait pas

tribunes

Dans la dynamique associative

Créée en 1994, l'association Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques (Coridys) travaille pour la reconnaissance des troubles d'apprentissage, l'amélioration des outils de diagnostic et de rééducation.

Ariel Conte
Président de l'association Coridys
www.Coridys.asso.fr

Il existe de nombreuses associations qui se préoccupent des troubles du langage et des troubles apparentés. Certaines sont regroupées en fédérations (Association des parents d'enfants dyslexiques, Apedys ; Fédération française des troubles du langage et des apprentissages, FLA ; Union nationale France dyslexie dysphasie, UNFDD), d'autres entretiennent, entre elles, des liens plus informels.

Ces associations essayent d'agir depuis longtemps et, malheureusement, comme cela a été le cas dans d'autres domaines du handicap ou de la santé, beaucoup de temps se passe avant qu'elles n'arrivent à se faire entendre. Les enfants souffrant de troubles d'apprentissage rencontrent aujourd'hui l'incompréhension qu'ont rencontrée les sourds (autre « handicap invisible »), pendant de longues années.

C'est en octobre 1987 qu'est enregistrée une proposition de loi n° 1044, tendant à la reconnaissance et à la prévention des difficultés spécifiques d'apprentissage. Cette loi ne sera pas votée pour défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus (dans l'exposé des motifs, il est indiqué que des centaines de milliers d'enfants sont en souffrance).

À l'occasion du troisième Colloque international de l'UNFD (Union nationale France dyslexie), en janvier 1991, au ministère de la Santé, est publié un manifeste demandant la reconnaissance, dans l'éducation spécialisée, des troubles spécifiques neuropsychologiques et la création d'un certificat d'études complémentaire abordant la neuropsychologie de l'enfant pour les professionnels de la santé et de l'éducation.

Pour les enseignants, une formation est demandée dans les IUFM, et une formation intégrée au cursus universitaire pour le corps médical et paramédical. Ce manifeste n'aura pratiquement pas de suites.

En janvier 1994, a lieu le quatrième Colloque international européen de l'UNFD (*Troubles d'apprentissage, langage oral et écrit, reconnaissance et prise en charge précoce*) au ministère de la Santé. Il apparaît clairement que, si les troubles du langage sont bien connus par un certain nombre de praticiens et de chercheurs, ils sont toujours ignorés par la plupart des enseignants, psychologues et médecins, ainsi que par les responsables politiques et administratifs.

Il devient indispensable de créer une instance complémentaire des associations de parents pour effectuer un travail technique et décloisonner le monde professionnel : l'association Coridys (Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques) est créée en juillet 1994. Elle rassemble des praticiens hospitaliers, des chercheurs, des professionnels de la Santé et de l'Éducation ainsi que des parents engagés dans ses projets. Des institutions spécialisées, des groupements professionnels et des associations de parents sont également membres de Coridys et de nombreux chercheurs étrangers soutiennent son action.

L'association travaille pour la reconnaissance des troubles, la mise en place d'outils de diagnostic et de rééducation. Son objectif est de devenir un organisme de coordination, de formation, d'information et de recherche, animé par des permanents.

C'est la situation des dyslexiques et des dysphasiques qui a motivé la création de Coridys, mais il faut savoir que la liste de ceux qui ont besoin de diagnostics neuropsychologiques précis et de rééducations bien ciblées (associés à d'autres modes de prise en charge) est très longue : les dyspraxiques, dyscalculiques, hyperactifs, traumatisés crâniens, infirmes moteurs cérébraux, diabétiques, insuffisants rénaux, épileptiques, ainsi que les autistes et bien d'autres encore qui souffrent d'atteintes cérébrales plus ou moins graves en raison de maladies ou d'accidents vasculaires cérébraux, etc. D'autre part des études récentes montrent qu'une importante proportion des enfants prématurés (que les progrès de la médecine sauvent de plus en plus tôt), se révèle avoir des troubles d'apprentissage. De même des atteintes du système nerveux, dues à des causes de toxicité de l'environnement ou à l'usage de drogues lors de la grossesse sont de plus en plus fréquentes.

La prise de conscience de l'ampleur de la politique à mener commence à se faire : certains responsables de l'enseignement se préoccupent d'intégrer, depuis peu, à la formation de leur personnel, des connaissances scientifiques sur le fonctionnement cérébral, mais une grande partie de la population et surtout des professionnels, demeure dans l'ignorance des causes de ces troubles ce qui provoque de grands retards et souvent l'absence de prise en charge avec des conséquences psychologiques et sociales dramatiques. Il faut insister sur ce fait : un nombre considérable d'enfants et d'adolescents souffrent actuellement d'un défaut de soins et de maltraitance par ignorance. On peut s'attendre de la part des familles à des demandes croissantes de soins et d'enseignement adapté, puis à de vives réactions quand l'étendue du désastre apparaîtra.

Ceux qui luttent contre l'illettrisme n'ont pas encore tous compris qu'une importante proportion des « illettrés » est composée de personnes qui cumulent des dysfonctionnements neuropsychologiques et des difficultés sociales et psychologiques.

De bons tests de dépistage précoce des troubles du langage existent et leur utilisation est en train de s'étendre. Cela est une excellente chose, mais va très vite mettre en lumière une situation, pour le moment, impossible à gérer. En effet, le diagnostic précis et la rééducation de ces troubles demandent des outils, une organisation des prises en charge et des formations qui sont très loin de pouvoir répondre aux besoins potentiels.

L'extrême cloisonnement des savoirs et des pratiques thérapeutiques et éducatives a rendu impossible, jusque-là, la perception du problème. Aucune grande étude épidémiologique n'a jamais été faite en France dans le champ des dysfonctionnements neuropsychologiques. Nous sommes en présence d'un phénomène qui est encore mal identifié malgré son ampleur en raison de sa complexité et de l'extrême morcellement des éléments qui le composent. Cette situation est moralement inacceptable, d'autant qu'elle a des conséquences économiques et sociales sur l'ensemble de la société.

Informer et décloisonner

Les avancées dans ce domaine ne seront possibles que si une prise de conscience a lieu à tous les échelons. C'est pour cette raison que l'association travaille, avec beaucoup d'autres, à informer et à décloisonner les champs professionnels par tous les moyens à sa disposition.

Des réseaux sont en train de se construire dans de nombreuses régions. Ces réseaux s'articulent peu à peu à des centres de ressources qui seront bientôt à la disposition des familles et des professionnels (information, écoute et orientation dans un premier temps, puis formation dépistage et diagnostic). Le premier de ces centres fonctionne à Aix-en-Provence et deux autres ouvriront très prochainement à Paris et dans le Sud-ouest.

Un travail théorique de mise en commun de connaissances complémentaires mais actuellement séparées les unes des autres est devenu nécessaire. Un institut de recherche d'un nouveau type devrait en avoir la charge. L'association est sollicitée pour participer à l'élaboration de formations universitaires à Paris et à Aix-Marseille.

Sans les moyens modernes d'information, le combat serait perdu d'avance. Aussi l'association se préoccupe-t-elle de créer des documents audiovisuels de façon à transmettre au plus grand nombre le savoir de quelques-uns, en tenant compte de la diversité des besoins. Il s'agit de produire, en plus des manuels, de nombreux films et CD-Rom, pour transmettre les connaissances théoriques et pratiques en complément de l'enseignement traditionnel.

Coridys s'applique également à développer un site Internet (qui est déjà consulté par plus de mille personnes chaque mois). Il est nécessaire, en effet, de proposer à tous ceux qui en ont besoin un accès rapide aux informations indispensables (articles, répertoire des associations, informations sur la recherche et les institutions, bibliographie, fiches techniques, etc.). Ce site devra être relié à ceux qui existent déjà dans des domaines apparentés. La base documentaire et le réseau de communication serviront également à recenser les expériences de terrain, les méthodes pédagogiques et rééducatives existantes afin de les faire connaître.

Une des priorités consiste à réaliser une synthèse, communicable aux responsables politiques et administratifs, des données du problème, tant au niveau scientifique qu'au niveau des statistiques et des expériences de terrain.

Coridys est le maître d'œuvre d'un groupe de travail, où se rencontrent une cinquantaine d'experts et de partenaires et qui rédige actuellement un « rapport sur les troubles du langage et troubles apparentés ». Ce rapport, qui devrait être terminé dans quelques mois, est attendu par les ministères concernés. Cette synthèse pourra, bien évidemment, servir à l'information des professionnels concernés et du public.

L'ensemble de ce programme se met en route trop lentement car Coridys, comme toutes les associations à leur début, manque encore des vrais moyens de sa politique.

tribunes

Les pédiatres face aux troubles d'apprentissage

Alors que l'on connaît les conséquences des troubles du langage sur la scolarité, aucune information n'est spécifiquement dispensée aux pédiatres durant leur cursus universitaire.

Isabelle Moreau-Gaudry
Catherine Panconi
Pédiatres
Groupe des pédiatres de la Gironde et de l'AFPA

Le pédiatre est le médecin de l'enfant, de la naissance à 18 ans. La formation de pédiatrie se déroule actuellement en quatre années après le tronc commun de médecine de six ans. L'accès est contrôlé par le concours de l'internat de spécialité ; la formation est essentiellement pratique et uniquement hospitalière. Elle se partage en semestres dans les diverses sous-spécialités de la pédiatrie hospitalière : néonatalogie, réanimation, pneumologie, gastro-entérologie, endocrinologie, hémato-cancérologie….

En fonction des centres hospitaliers, il existe aussi des séances de formation théorique en général en rapport avec la pratique hospitalière.

Pendant les quatre années de formation, l'interne gère le quotidien hospitalier (service d'hospitalisation, gardes d'urgence…).

Aucun enseignement sur les troubles d'apprentissage n'est dispensé à la faculté qui porterait sur les troubles du langage chez l'enfant sur ses versants neuropsychologiques, sur le développement cognitif de l'enfant alors que l'on sait depuis bien longtemps que ces troubles ont pour conséquences des troubles d'apprentissage scolaires et qu'ils affectent chaque année 10 % de la population.

La formation est donc inexistante pour les futurs médecins tout au long du cursus universitaire.

La formation est aussi inexistante pour les futurs pédiatres tout au long de leur formation hospitalière et universitaire.

Certes, ces problèmes ont pu être évoqués dans les services de neurologie pédiatrique à l'occasion d'un dossier, ou bien en consultation, mais on ne peut pas parler de formation pour un sujet aussi complexe et vaste.

Il faut également signaler que l'internat de spécialité n'existant que depuis 1985, professent toujours dans notre pays des pédiatres formés par le CES (certificat d'études spécialisées). La formation n'était pas beaucoup plus importante. Le module de pédiatrie sociale leur donnait quelques connaissances très théoriques sur le sujet.

Lorsque l'on devient pédiatre libéral, on est tout d'abord frappé par le nombre d'enfants en difficulté scolaire dans nos consultations, par la gêne des parents pour nous en parler, car c'est souvent incidemment, après une vaccination ou lors d'une angine que l'on apprend que l'enfant présente des problèmes à l'école. Ce réel problème nous remet en cause. Il est exceptionnel que le motif de la consultation porte sur ces troubles du langage qui sont avant tout un problème médical et un grave problème de santé publique qui deviendra un problème socio-éducatif.

La prise en charge est tout à fait parcellaire et non codifiée : pour une population d'enfants présentant des troubles d'apprentissage scolaires, une partie sera parfois suivi en orthophonie depuis un an et ceci quelquefois sur les seuls conseils de l'institutrice, et l'autre en psychothérapie depuis deux ans… et bien souvent sans grand résultat et pour un coût majeur pour la société.

La prise en charge est pratiquement toujours inadaptée, les enfants sont mal orientés, ce problème étant encore, en France, considéré comme d'origine psychologique voire psychiatrique. Et pourtant nous savons qu'une psychothérapie isolée est totalement inefficace sur ce type de troubles.

C'est là que depuis des années, on voit qu'il

y a eu une certaine dérive et que bon nombre de difficultés scolaires ne sont abordées et traitées que sur le plan psychiatrique. Ainsi les centres médicaux de prévention (type CMPP) n'ont généralement pas de médecin neuropédiatre en leur sein, ni de neuropsychologue pourtant spécialiste de ces troubles.

Pourtant nous, pédiatres mal formés dans notre cursus initial, nous sommes très conscients de notre rôle de prévention dès les premiers mois de la vie et c'est tous les jours, dans nos consultations, que nous sensibilisons les parents à l'importance du bain de langage et aux signes qui doivent les alarmer concernant l'audition, les premiers mots, l'orientation spatio-temporelle, la psychomotricité fine… tous les jours aussi, nous pratiquons bilans auditifs, bilans visuels, dépistage des troubles du langage oral.

Le pédiatre peut être le coordonateur du réseau

Dès qu'un trouble est découvert, nous nous organisons en envoyant les enfants à de rares correspondants locaux dont on sait qu'ils se sont personnellement investis dans les troubles des apprentissages scolaires. Tout ceci reste un mode de travail très empirique et certainement pas d'une extrême efficacité. De plus, les bilans et les prises en charge des psychomotriciens et des psychologues qui sont souvent essentiels dans les difficultés scolaires ne sont pas remboursés par les caisses d'assurance maladie. La prise en charge par les psychologues libéraux pose le même problème.

Que penser des sommes importantes demandées à des familles souvent aussi en difficulté financière ? Ainsi, des bilans ne sont pas pratiqués pour raisons financières, les familles abandonnent et les enfants sont orientés vers des structures inadaptées.

Devant la nécessité de combler le vide de formation existant, il s'est organisé au sein de l'AFPA (association française de pédiatrie ambulatoire) un groupe de travail et de réflexion sur les difficultés scolaires qui organise des journées de formation sur le plan national regroupant les différents acteurs s'intéressant au problème (pédiatres, médecins de PMI, médecins scolaires, neuropédiatres, pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes enseignants, associations de parents). Ces confrontations sont toujours très enrichissantes et nous confortent dans l'idée qu'il est impératif de travailler ensemble.

Actuellement, on voit donc s'ébaucher une formation qu'il faudra sûrement institutionnaliser, intensifier et étendre bien évidemment au cursus universitaire.

Il manque totalement de réseaux locaux permettant des diagnostics et des prises en charge précoces et rapides.

Pour pallier ces carences, il faut instaurer un travail d'équipe avec des réseaux efficaces. C'est ainsi que l'on accueille avec beaucoup d'enthousiasme tout projet allant dans ce sens. Restent à définir les modalités de fonctionnement et le rôle de chacun des acteurs : médecins de PMI, médecins scolaires, médecins libéraux. Mais nous sommes persuadés que le pédiatre doit être un des éléments clé du réseau.

Chaque enfant doit pouvoir bénéficier d'un dépistage systématique lors de l'examen des 3-4 ans fait par les médecins de PMI et les médecins scolaires à 5-6 ans avant l'entrée au cours préparatoire. Ces examens se doivent d'être complets et standardisés.

Ces enfants dépistés « en difficulté » doivent pouvoir être adressés à un pédiatre formé qui pose le diagnostic et organise une prise en charge ou bien adresse à un centre de référence pour les cas les plus difficiles.

Mais malheureusement il s'agit encore d'un vœu, il faudrait restructurer la prise en charge de ces enfants en difficulté scolaire. Le pédiatre formé doit être le coordinateur d'un réseau efficace. ■

bibliographie

1. Circulaire n° 91-148 du 24 juin 1991 : missions et fonctionnement du Service de promotion de la santé en faveur des élèves. Bulletin officiel du 4 juillet 1991.
2. Amiel-Tison C, Grenier A. *Évaluation neurologique du nouveau-né et du nourrisson*. Paris : Masson, 1981.
3. Amiel-Tison C, Njiokiktjien C., Vaivre-Douret L., Verschoor C. A., Chavanne E., Garel M. Relation of early neuromotro and cranial signs with neuropsychological outcome at 4 years. *Brain and Development,* 18, 1996, 280-288.
4. Badian N. A. Arithmetic and non verbal learning. In : Myklebust H. R. ed.), *Progress in learning disabilities,* New York, Grune & Statton, 5, 1983, 235-264.
5. Boulard P. Avatars du langage, enfants dyslexiques et CMPP. *Cahiers de l'association Française des CMPP*, 7, 1988, 9-14.
6. Bradley, L., Bryant, P. E. (1985*). Rhyme and reason in reading and spelling*. Ann Arbor, MI : University of Michigan Press.
7. Conners C. K. A teacher rating sc ale for use in drug studies with children. *Am. J. Psychiatry,* 126, 1969, 152-156.
8. Crosson B. Sub-cortical functions in language : a working model. *Brain and Language*, 25, 1985, 257-292
9. Drillien C. M. Abnormal neurologic signs in the first year of life in low birth weight infants. Possible pronostic significance. *Dev. Med. Child Neurol*., 14, 1972, 575.
10. DSM-IV. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris : Masson, 1996, 4e éd.
11. Emin J. C., Fallourd A. Éducation, formation. In : *Données sociales 1996 : la société française*. Insee. Paris : 1996.
12. Ferrand P. *Nécessité du dépistage et du traitement précoce en orthophonie*. Entretiens de Bichat, Expansion scientifique française, 1991.
13. Gérard C.-L. *L'enfant dysphasique. Questions de réponse*. Bruxelles : De Boeck-Wesmael, 1993, 139 p.
14. Haut Comité de la santé publique. *Santé des enfants, santé des jeunes*. Rapport adressé à la Conférence nationale de Santé 1997 et au Parlement. Paris : HCSP, collection *avis et rapports*, 1998.
15. Korkman M. *Nepsy Developmental Neuropsychological Assessment,* standardized edition by Psychololgical Coorporation. San Antonio : Hartcourt Brace & Company, 1994.
16. Messerschmitt P. Une appréciation clinique dans la réalité du sujet. *A. NA. E.,* hors série, 1996, 23-25.
17. Philipps M-C, Stockinger A. Dysphasies, méthodes de rééducation. Mémoire du certificat de capacité d'orthophoniste. Faculté de médecine, Université Montpellier I. Montpellier 1992. 94 p.
18. Rourke B. P. *Neuropsychology of learning destabilities : essentials of subtype analysis*. New York : Guilford Press, 1985, 167-183.
19. Rourke, B. P. *Syndrome of nonverbal learning disabilities. Neurodevelopmental manifestations*. New York : Guilford Press, 1995.
20. Shaywitz S. E., Schnell C., Shawitz B. A., Towle V. R. Yale Children's Inventory (YCI), an instrument to access children with attentional deficits and learning disabilities. I. Scale development and psychometric properties. *J. Abnorm. Child Psychol.* 14, 1986, 347-364.
21. Smythe, I. (1999). *The Dyslexia Handbook*. Reading : the British Dyslexia Association.
22. Tursz A., Costagliola R. L'état de santé des enfants et des jeunes en France. In : *Santé des enfants, santé des jeunes*. Rapport adressé à la Conférence nationale de santé 1997 et au Parlement. Paris : HCSP, coll. *avis et rapports*, 1998, p 55-110.
23. Vaivre-Douret L. *Précis théorique et pratique du développement moteur du jeune enfant. Normes et dispersions*. Paris : Elsevier, 1997.
24. Vaivre-Douret L. *Protocoles d'examen du Developpement Fonctionnel, Moteur, posturo-moteur, locomoteur et de la préhension coordination visuo-manuelle*. Paris : éditions du Centre de psychologie appliquée (ECPA), 1999.
25. Wolf, M. Goodglass, H. (1986). Dyslexia, dysnomia and lexical retrieval : A longitudinal investigation *Brain and Language, 28*, 154-168.

adresses utiles

Association française des étudiants et professionnels en psychomotricité (Afepp)
Faculté de Médecine Pitié-Salpêtière
91, boulevard de l'Hôpital
75013 Paris

Association des parents d'enfants dyslexiques (Apedys)
55, domaine de Villepreux-Cantelaude
33160 Saint-Aubin-de-Médoc

Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques (Coridys)
44, rue Poussin
75016 Paris

Fédération française des troubles du langage et des apprentissages (FLA)
52, rue du Ranelagh
75116 Paris

Union nationale France dyslexie dysphasie (UNFDD)
Hôpital Armand Trousseau
26, avenue du Docteur Arnold Netter
75012 Paris

Suicide
un bilan pour l'action

Les connaissances sur le suicide et les tentatives de suicides sont limitées. Pourtant elles sont essentielles pour définir une stratégie cohérente de prévention et de prise en charge du suicide. Une étude a été menée par les ORS dans cinq régions.

Françoise Cayla
Directrice de l'ORS Midi-Pyrénées
Pascale Gayrard
Directrice de l'ORS Rhônes-Alpes
Laure Spinosi
Chargée d'études, ORS Nord-Pas-de-Calais
Bertrand Garros
Directeur de l'ORS Aquitaine
Alain Tréhony
Directeur de l'ORS Bretagne

À la demande de la Caisse nationale d'assurance maladie et de la Mutualité française, dans le cadre de leur association Prémutam, cinq bilans régionaux, en Aquitaine, Bretagne, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes, ont été réalisés par les observatoires de la santé sous l'égide de la Fédération nationale des ORS. Ces études se sont articulées autour de quatre axes : aspects épidémiologiques, prise en charge hospitalière des suicidants, prise en charge par les médecins de ville et enfin actions de prévention primaire du suicide. Cette démarche, réalisée en 1996 et 1997, trouvait sa justification dans le manque d'informations épidémiologiques (les seules statistiques utilisables sans investigations complémentaires concernent les décès, ces données sont produites par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale), dans l'absence de connaissances précises relatives aux différentes modalités de prise en charge hospitalière et ambulatoire et également dans l'absence de repérage des actions de prévention primaire. Ces éléments sont en effet essentiels pour déterminer de façon cohérente et efficace la nature des actions à mettre en œuvre pour réduire le nombre de suicides et de tentatives de suicide.

La réalisation des bilans par les observatoires régionaux de la santé (ORS) s'est heurtée à plusieurs difficultés. La première concerne la complexité des approches concernant le suicide. Les raisons du geste suicidaire sont en effet multiples, les intervenants sont nombreux, et il s'agit d'un problème de santé publique qui soulève beaucoup d'émotion. La deuxième série de difficultés découle des visions différentes que peuvent avoir les professionnels sur les conduites à tenir en matière de prise en charge comme de prévention. Même s'il existe un consensus général sur la nécessité de ces prises en charge, par exemple à l'hôpital, des protocoles précis ne sont pas toujours disponibles ou partagés par tous. Les notions de prévention et de tentative de suicide ne sont pas non plus toujours comprises d'une façon identique.

Malgré ces difficultés, il faut souligner qu'en définitive l'acceptabilité de ces bilans régionaux s'est révélée très bonne comme en témoignent les taux de participation importants obtenus aux différentes enquêtes menées par les ORS, aussi bien en milieu hospitalier que parmi les généralistes libéraux. Ce résultat rend compte de l'effort d'explication entrepris, mais surtout de la perception de la gravité de ce problème de santé publique et de la volonté d'y faire face.

La connaissance épidémiologique

Les décès par suicide

Comme on pouvait s'y attendre, les bilans réalisés confirment que l'analyse de la mortalité par suicide et de son évolution constitue actuellement la base de toute connaissance épidémiologique régionale dans ce domaine. Les données nécessaires sont en effet disponibles partout, chaque année, à des niveaux géographiques assez

détaillés. Ainsi parmi les cinq régions étudiées, les données de mortalité permettent de mettre en évidence la part des décès par suicide dans la mortalité générale aux différents âges.

L'écart est particulièrement important entre la Bretagne, pour laquelle 28 % des décès des 25-34 ans ont pour cause le suicide, et la région Midi-Pyrénées (14 %) (tableau 1).

Il est cependant nécessaire de s'interroger sur l'exhaustivité des cas effectivement déclarés à l'Inserm. Les interventions médico-légales, mettant en jeu d'autres procédures de déclaration, peuvent en effet occasionner une sous-estimation statistique.

Les tentatives de suicide

La situation est très différente en matière d'évaluation de la fréquence des tentatives de suicide. Il existe très peu de données régionales les concernant. Le protocole suivi par les ORS montre clairement qu'il est possible d'améliorer la situation dans ce domaine. En effet, dans les cinq régions, il a été possible, grâce à la participation des services d'urgence, d'aboutir à une estimation de la fréquence des tentatives de suicide accueillies par les services d'urgence des hôpitaux généraux (tableau 2), tentatives qui d'après certaines enquêtes représentent environ 80 % de l'ensemble des tentatives de suicide.

Il est vraisemblable que chaque région française pourrait suivre une telle démarche pour disposer de cet indicateur et en observer l'évolution. En revanche, les essais pour utiliser de façon plus intensive d'autres données hospitalières, en particulier celles des départements d'informations médicales (DIM), ne se sont pas révélés concluants dans un nombre suffisant de cas. Après un travail méthodologique complémentaire avec les médecins des DIM, elles pourraient cependant constituer à l'avenir un élément très important d'un système de surveillance régional. Néanmoins, la connaissance épidémiologique de la population concernée par les intentions et actes suicidaires nécessite de recourir également à des enquêtes basées sur des échantillons représentatifs, telles que celles réalisées par les équipes de l'Inserm.

Les conditions de prise en charge

En matière de prise en charge, les études réalisées dans les cinq régions ont clairement mis en évidence plusieurs aspects importants.

Les services d'urgence

Les services d'urgence des établissements hospitaliers généraux sont nombreux à avoir mis en place des mesures spécifiques à la prise en charge des suicidants (figure 1).

La mobilisation et la sensibilisation des équipes dans ce domaine sont donc grandes. Cependant, la nature de ces prises en charge varie et il n'est pas certain que ces différences sont toujours pertinentes. Apprécier cet aspect nécessiterait de disposer de protocoles de prise en charge faisant consensus, ce qui n'est pas encore le cas actuellement. Par ailleurs, les hôpitaux les moins importants doivent faire face à certaines difficultés d'organisation, en particulier pour proposer des soins spécialisés.

Les médecins généralistes

Les généralistes libéraux sont confrontés au problème de suicide dans leur clientèle (tableau 3).

À travers leurs réponses aux enquêtes, il semble néanmoins que leur rôle, tant au moment de la tentative de suicide que dans la prise en charge ultérieure, reste souvent flou par rapport aux services d'urgence comme par rapport aux prises en charge spécialisées en psychiatrie. Les généralistes se sentent par ailleurs démunis et en difficulté face aux personnes ayant effectué plusieurs tentatives.

Aussi bien à l'hôpital qu'en médecine libérale, il existe une demande de formation très importante. Elle concerne les médecins mais aussi les personnels paramédicaux et sociaux. Il s'agit avant tout de formations pratiques, en situation concrète.

Les attentes en matière de coordination, de liens, d'articulation entre les prises en

tableau 1

Proportion en pourcentage des décès par suicide dans la mortalité générale (1988-1992)

	Aquitaine	Bretagne	Midi-Pyrénées	Nord Pas-de-Calais	Rhône-Alpes
15-24 ans	10,3	19,4	8,8	16,5	12,6
25-34 ans	16,8	28,3	13,9	21,7	19,3
35-44 ans	12,4	18,3	10,3	12,9	14,5
45-54 ans	6,4	9,4	5,6	5,7	6,9
55 ans et plus	1,1	1,6	0,8	1,2	1,0

Source Inserm, Exploitation ORS

tableau 2

Estimation de la fréquence des tentatives de suicide accueillies en 1995 par les services d'urgence des hôpitaux non spécialisés

	Aquitaine	Bretagne	Midi-Pyrénées	Nord Pas-de-Calais	Rhône-Alpes	Ensemble
Effectifs	6 130	8 010	5 100	13 270	14 150	46 660
Taux pour 10 000 habitants de 15 ans et plus	27	36	25	44	33	33
Nombre de TS pour un décès par suicide	11	9	14	15	15	13

Source services d'urgence 1996, exploitation estimation ORS 1996

tableau 3

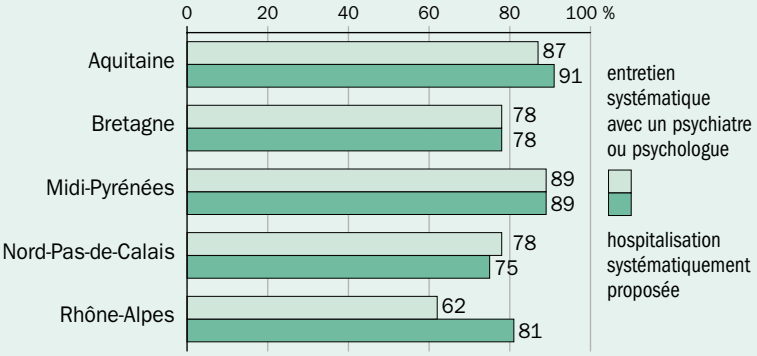
Proportion de suicidants connus du médecin selon le rang de la tentative de suicide (en pourcentage)

	1re tentative	2e tentative	3e tentative
Oui, consultait régulièrement	56	55	65
Oui, mais consultait rarement	32	30	17
Non	12	15	18
Ensemble	100	100	100

Source médecins généralistes 1996, exploitation ORS 1996

figure 1

Répartition des services d'urgence selon qu'ils proposent systématiquement un entretien avec un psychiatre et une hospitalisation



Source services d'urgence 1996, exploitation ORS 1996

Méthodologie

Une enquête sur les modalités d'accueil et de prise en charge des suicidants a été réalisée par voie postale auprès de l'ensemble des 167 services d'urgence des hôpitaux non spécialisés des cinq régions.
L'enquête a porté sur l'avis et les pratiques des services concernant les conditions d'accueil des suicidants, les modalités de prise en charge, les orientations à la sortie des urgences, les besoins de coordination avec les autres services et la formation du personnel hospitalier.
Le taux de participation de 92 % a été particulièrement élevé montrant ainsi l'intérêt des professionnels dans ces services.
L'enquête menée dans les cinq régions auprès d'échantillons représentatifs de médecins généralistes s'est caractérisée par un fort taux de participation. En effet, 85 % des 550 généralistes contactés ont accepté de répondre à un entretien téléphonique au cours duquel étaient relevées les caractéristiques du dernier cas rencontré et les pratiques de prise en charge habituelles autour du geste suicidaire.
Le dernier aspect des bilans régionaux s'est attaché à dresser un état des lieux des actions de prévention primaire réalisées depuis 1990. Après une phase de repérage auprès des organismes susceptibles d'avoir financé, organisé ou eu connaissance d'actions, la description de chacune des actions a été réalisée par entretien téléphonique avec son responsable.

charge sont également très fortes. Elles concernent les relations ville-hôpital, mais aussi les relations généralistes-spécialistes ou encore les relations entre le médical et le social, à l'hôpital comme en ambulatoire.

Les actions de prévention primaire

Les bilans entrepris ont montré qu'il était possible d'identifier les actions de prévention primaire du suicide mises en place dans les régions. Un tel état des lieux se révèle très utile pour mieux apprécier l'étendue du champ couvert par la prévention primaire. En tenant compte de l'expérience acquise et des difficultés rencontrées dans les cinq régions étudiées, un recueil d'informations de même nature pourrait sans doute être utile à d'autres régions, puis mis à jour régulièrement.

Dans les cinq régions, environ 200 actions intervenues depuis 1990 ont été recensées, mais ce nombre, déjà conséquent, n'est sans doute pas exhaustif. La nature des actions est très différente et leur portée difficile à apprécier. Leur fréquence n'est pas toujours apparue proportionnelle à l'intensité de la mortalité par suicide ou des tentatives de suicide, témoignant ainsi de l'existence d'autres facteurs de mobilisation des acteurs régionaux.

Les actions signalées se répartissent en trois grandes catégories : les lieux et les services d'écoute, les formations de professionnels et les actions d'information. Elles concernent principalement les jeunes et le milieu urbain et dépassent souvent le cadre des gestes suicidaires pour évoquer les autres conduites à risque.

Peu d'actions font l'objet d'une réelle évaluation. Comme dans d'autres domaines, les éléments d'information et les critères nécessaires dans une telle perspective ne sont pas souvent disponibles ni recherchés.

Conclusion

Ces différents bilans régionaux constituent une base pour l'analyse de la problématique du suicide et peuvent permettre de déboucher sur des actions précises. Toutefois, ces actions ne pourront avoir leur pleine efficacité que dans le cadre d'une politique globale de lutte contre le suicide. Dans certaines régions, des programmes régionaux de santé concernant le suicide et les tentatives de suicide ont été mis en œuvre. Ces régions peuvent ainsi disposer d'une stratégie qui, partant d'un bilan de la situation, définit clairement les objectifs et les modalités pour les atteindre, en particulier l'équilibre entre prévention et soins. Ces programmes auront d'autant plus d'impact en terme d'organisation et de cohérence des actions, qu'ils seront en capacité de regrouper les initiatives professionnelles et de permettre l'articulation des financeurs et la cohérence des modalités de financement. ■

Études réalisées par les ORS d'Aquitaine (B. Garros), de Bretagne (A. Trehony), de Midi-Pyrénées (F. Cayla), du Nord-Pas-de-Calais (L. Spinosi) et de Rhône-Alpes (P. Gayrard). Le présent article a été mis en forme à l'ORS Bretagne à partir de la synthèse générale des études.

Pour en savoir plus

- Bilans régionaux dans le domaine des suicides et tentatives de suicide. Synthèse, 8 p., diffusion ORS Bretagne BP 1605 35016 Rennes cedex tél. 02 99 14 24 24.
- Bilans régionaux. Prévention des suicides et tentatives de suicide. État des lieux. 1995-1997. Paris : Mutualité française, Prémutam, 1998, 317 p.

Apprendre à éduquer le patient

Franck Gatto
Chercheur en santé publique, enseignant en pédagogie et en éducation à la santé (Institut des cadres de santé de Montpellier)

L'éducation du patient est nécessaire au succès d'une thérapie ou tout simplement pour aider les gens à avoir des comportements compatibles avec une bonne santé. Mais comment enseigne-t-on ? La simple délivrance de message a montré ses limites et une véritable pédagogie doit être posée et mise en œuvre. C'est sur ce processus de l'évaluation et de l'apprentissage des comportements favorables à la santé que l'auteur a travaillé… Il livre ici le fruit de ses recherches.

Progressivement, la période de la médecine triomphante diminue et l'essor des états et des maladies chroniques conduit à la modification du contexte scientifique et culturel de la médecine et de la santé. « L'ère de la médecine triomphante est en voie d'être révolue : il est temps de passer à plus de modestie et de raison ». Les travaux de santé publique de Béraud [1], montrent qu'il semble difficile d'établir une relation de cause à effet entre les progrès de la médecine curative et l'amélioration de la santé de la population. L'évolution historique des travaux de santé publique et d'éducation à la santé devrait conduire le champ de la santé à passer d'une première génération de soins où la maladie est au centre du dispositif de soins à une seconde génération où le pôle d'intérêt serait social pour peut-être se diriger vers une troisième génération où la santé serait déterminée par l'harmonie entre l'individu et son environnement. **Quels sont les préalables de ces passages sur le terrain ? Comment passer d'un dispositif de soins curatif à un dispositif de santé ?** Certaines études du Haut Comité de la santé publique montrent que dans la pratique, l'activité des professionnels de santé est principalement centrée sur la maladie [7]. Grémy affirme que « ce n'est pas de l'augmentation du recours aux soins qu'il faut attendre les progrès de l'amélioration de la santé de la population […]. Ainsi se trouve remis en question dans son caractère impérialiste le paradigme de la médecine curative, ainsi que l'idée qu'une politique de santé puisse se réduire à une politique des soins médicaux. Il faut donc créer un nouveau paradigme » [7]. Le vœu de guérison fait place à celui de compensation, de régulation, d'adaptation, c'est-à-dire qu'il devient nécessaire de prendre en charge les conséquences de la maladie. Ces conséquences se traduisent en déficience, incapacité, handicap, désavantage, souffrance. « On prend conscience que la pathologie évolue : l'importance des maladies chroniques, caractérisées par une phase latente préalable très longue (souvent liée au niveau de vie, au niveau intellectuel, à l'estime de soi…), par une évolution souvent très durable après leur éclosion clinique, par les incapacités résiduelles qu'elles laissent souvent, amène à relativiser le concept de guérison au profit de celui d'équilibration, le concept de soin curatif au profit de celui de prévention et de réhabilitation sociale, et l'hospitalocentrisme au profit de celui de filières de soins médicaux et sociaux qui se déroulent pour la plus grande partie en dehors de l'hôpital » [1]. La santé de la population ne se résume plus à l'espérance de vie mais aussi à l'espérance de vie sans incapacité, c'est-à-dire au niveau de la qualité de la vie. La qualité de vie peut-être définie comme : « La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » [7]. Pour évaluer le niveau de la qualité de vie d'un individu, il paraît utile de disposer de dispositifs parfaitement adaptés et d'évaluer à l'aide d'outils de mesure, quels sont les

besoins fondamentaux du sujet qui ne sont pas satisfaits en raison d'une maladie, de la relation avec son corps, de la relation avec son environnement. Il importe donc de lutter contre la mort, mais aussi de lutter contre toutes les formes de handicaps et d'incapacités (moteurs, psychiques, sociaux, environnementaux), aussi bien pour en éviter, en retarder la survenue que pour en limiter la sévérité. Il conviendrait peut-être de compléter les évaluations thérapeutiques traditionnelles par des évaluations de la qualité de vie des sujets. L'acquisition de certaines compétences d'évaluation et de régulation de l'action thérapeutique pourrait permettre d'améliorer les résultats sur le plan thérapeutique et sur le plan comportemental. Au cours du congrès organisé par la Société française de santé publique à Grenoble, les comportements et les modes de vie ont été cités comme des déterminants majeurs de la santé de la population. Les travaux de nombreux chercheurs en santé publique confirment ces données [1, 2, 3, 7, 14]. Les classes sociales les moins favorisées sont souvent les moins réceptives aux campagnes d'éducation, de prévention… Les progrès des neuro-sciences et de la neuro-endocrino-immunologie, nouvelle discipline médicale, aident à mieux comprendre comment les souffrances, le stress, peuvent entraîner des troubles organiques. « *La baisse des défenses immunitaires due au stress peut expliquer l'augmentation de la vulnérabilité à une gamme étendue de maladies chez des personnes qui n'ont pas beaucoup de pouvoir sur leur vie et subissent beaucoup de stress. Ceci peut expliquer aussi pourquoi ces personnes continuent à mourir plus jeunes, même si au fil du temps les principales causes de mortalité ont changé* » [7]. Évaluer un stress trop important lié par exemple à des douleurs corporelles non comprises, à des croyances fausses sur la maladie, à la peur de ne plus pouvoir travailler, à la peur de ne plus pouvoir pratiquer des activités physiques et sportives, à ne pas pouvoir agir… pourrait influencer et modifier les comportements thérapeutiques, les décisions et les objectifs thérapeutiques des professionnels de santé.

Comment aider le patient à se prendre en charge ?

Placer des dispositifs pédagogiques pour aider le patient à mieux comprendre son problème, à pouvoir agir pour le diminuer, à pouvoir agir pour éviter qu'il ne s'aggrave ou qu'il ne se reproduise contribuerait certainement à diminuer sa peur, à diminuer sa souffrance consciente et inconsciente. Cette démarche thérapeutique éducative permettrait à la population, par l'apprentissage, de diminuer le stress et le risque de somatisation présent et à venir, d'améliorer la santé, et les relations avec l'environnement. « Dans l'histoire des cinq dernières décennies, les premiers déterminants externes aux soins proprement dits qui soient apparus clairement sont les comportements et les modes de vie des personnes » [7]. Il ne s'agit pas de rejeter massivement le modèle de soins curatif, mais de faire des soins un des déterminants de la santé parmi d'autres. Ceci permettrait peut-être de centrer ses efforts d'actions, de finances et de recherches sur l'harmonie entre l'individu et son environnement.

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale en 1999 semble tendre vers ces perspectives. Bernard Kouchner annonçait dans un discours : « *On a souvent reproché au système de soins français d'être exclusivement centré sur le curatif, d'ignorer la prévention, […] d'avoir facilité les comportements inflationnistes, du fait d'un paiement à l'acte généralisé et d'avoir ignoré, au moins en ville, le travail en commun des différents professionnels de santé. Des évolutions étaient donc nécessaires.* ***Première évolution*** *: il sera possible dans le cadre conventionnel, de rémunérer des activités de santé publique non prescriptives. Il s'agit des actions de prévention, d'éducation pour la santé, de formation, d'évaluation, d'études de santé publique, de veille sanitaire.* ***Deuxième évolution :*** *il sera possible, toujours dans le cadre conventionnel, d'envisager d'autres modes de rémunération que le paiement à l'acte, à la fois pour des activités de soins et pour les activités de santé publique […].* ***Troisième évolution :*** *il sera possible pour les partenaires conventionnels, de mettre en place d'autres modes d'exercice libéral que l'exercice solitaire que nous connaissons depuis toujours. Il s'agit de la coordination des soins par le médecin généraliste, comme l'avait prévu la précédente convention. Il s'agit aussi des réseaux de soins permettant une prise en charge globale des patients.* ***Quatrième évolution :*** *il sera créé un fonds pour la qualité des soins de ville, pour une durée de cinq ans, comme nous avons créé des outils analogues pour les établissements de santé l'an dernier. Ce fonds permettra de financer l'élaboration de références de bonne pratique par les professionnels, l'élaboration de normes, de protocoles, mais aussi les réseaux de santé qui ne relèveront pas du cadre conventionnel, et les applications relatives à la qualité des soins sur le réseau santé social* ».

Les modifications proposées correspondent en partie à la vision du modèle global de la santé. Celui-ci considère que la maladie résulte « d'un ensemble complexe de facteurs organiques, psycho-sociaux et environnementaux. Il en résulte une approche qui prend en compte ces différents facteurs depuis la prévention jusqu'à l'accompagnement du mourant. L'éducation du patient apparaît comme une passerelle possible entre le modèle biomédical et le modèle global. Cette pratique allie les impératifs du curatif et les exigences du préventif dans une même unité de temps et de lieu. L'éducation exige une connaissance approfondie de la maladie et de son traitement, ce qui implique la participation des soignants-spécialistes. D'autre part elle fait appel à la connaissance des facteurs qui influencent les comportements individuels de santé : l'observance thérapeutique et les capacités d'apprentissage du patient. Pour ces raisons l'éducation requiert la collaboration d'autres professionnels : pédagogues, psychologues, sociologues » [3]. Il semble essentiel que chaque spécialiste professionnel ait acquis des connaissances dans la spécialité de son collègue. Ceci, pour développer les filières de soins, pour ne pas diviser le travail, pour ne pas diviser l'approche du patient. La démarche thérapeutique éducative pourrait mieux prendre en compte le patient dans sa globalité et dans sa complexité. L'éducation du patient ne consiste pas à ajouter des techniques éducatives aux techniques de soins. Au-delà d'un rôle de prévention des complications, de diminution des récidives, l'éducation du patient a pour objectif l'apprentissage de compétences et de comportements de santé utiles pour améliorer l'autonomie, pour diminuer les dépendances, pour intégrer le handicap dans les activités de la vie quotidienne et dans certains cas pour construire un nouveau projet de vie. La mutation de la médecine

et de la santé semble nécessiter une médiation. En effet jusqu'à présent, la majorité des patients poussent les praticiens à porter leur attention sur la maladie et les organismes d'assurance maladie ne remboursent que les soins curatifs. Les thérapeutes pourraient devenir les médiateurs d'un véritable changement de paradigme en jouant un autre rôle social, en se décentrant de la maladie, en jouant le rôle d'éducateur à la santé.

Les travaux réalisés sont situés à l'interface entre la santé publique, la neurobiologie et les sciences de l'éducation. Ils ont tenté de répondre à la question suivante : Comment améliorer la santé de la population ?

Pour Hirsch [8], « *L'éducation à la santé trouve sa justification dans les données de santé publique (cancer, sida, accidents de la route, accidents domestiques, toxicomanies…) qui montrent aujourd'hui l'importance des comportements comme facteurs explicatifs de la majorité des maladies chroniques et des décès considérés comme prématurés et évitables* ». Il serait peut-être pertinent de compléter les évaluations thérapeutiques traditionnelles par l'évaluation des savoirs et des savoir-faire préexistants de la population, par l'évaluation des comportements, par l'évaluation de la qualité de vie des sujets. En fonction de ces évaluations, le thérapeute pourrait adapter ses intentions, ses discours, ses décisions thérapeutiques, ses techniques de soins de manière certainement plus efficace sur le plan sanitaire et efficiente sur le plan économique. Les professionnels de santé pourraient réguler leur activité pour aider la population à acquérir par l'apprentissage un meilleur pouvoir sur la santé et des comportements bénéfiques à la santé. La régulation thérapeutique pourrait devenir un déterminant majeur de la santé. De nombreux auteurs [11, 13, 15], ont mis l'accent sur le fait que la pensée est difficilement séparable du langage et que l'on ne sait pas très bien lequel engendre l'autre. Cela amène à faire l'hypothèse qu'il serait possible d'agir sur le langage pour agir sur la pensée. En aidant la population à modifier son langage relatif au corps, à la maladie, à ses souffrances, aux soins, aux relations avec son environnement, les professionnels de santé pourraient peut-être mieux aider la population à modifier certaines de ses pensées et de ses comportements.

De l'importance du langage

Le langage constitue un indicateur intermédiaire des comportements. Pour Vigotski [15], puis à sa suite Luria [9], Wertsch [17], Larivée et coll. [9], le langage aurait deux fonctions essentielles : une fonction sociale pour communiquer avec les autres et une fonction régulatrice impliquée dans le contrôle par le sujet de ses comportements. Exemple : un praticien adresse le message suivant à la mère d'une jeune patiente : « *les exercices respiratoires que vous faîtes réaliser depuis quatre ans, à votre fille âgée de huit ans dans le but de diminuer ses problèmes d'asthme, ont aggravé de manière irrémédiable son état respiratoire et ont créé un préjudice important pour son avenir* ». Le choc affectivo-cognitif de la mère de la patiente risque d'inhiber la modification des comportements de santé nuisibles à sa fille. « *L'effet d'une forte émotion risque de contribuer à l'inhibition ou à la facilitation de l'apprentissage* » [6]. Des neurobiologistes [16] sont d'accord sur le fait que le traitement cognitif et que le traitement émotionnel de l'information sont anatomo-fonctionnellement interdépendants. C'est-à-dire que le traitement de l'information par l'émotion et par la raison sont en interaction permanentes et qu'il semble difficile de croire à une possible séparation. Il semble donc opportun de ne pas brusquer les patients par des informations contraires à leurs certitudes et d'évaluer les obstacles d'apprentissage pour leur proposer des techniques, des intentions et des discours thérapeutiques qui permettent progressivement leur dépassement. Il semble nécessaire de trouver, en fonction de l'évaluation, un optimum de stabilisation pour les savoirs et les savoir-faire préexistants du patient afin que la déstabilisation soit affectivement et cognitivement tolérable. « *Pour obtenir une modification de l'approche thérapeutique ainsi qu'une modification des comportements du patient, il semble nécessaire de déstabiliser certains savoirs et savoir-faire préexistants du sujet qui se constituent en obstacle au changement* » [6].

Comment former les thérapeutes

Les thérapeutes peuvent jouer un rôle de médiateur de l'équilibre de la population avec son environnement s'ils sont investis de cette mission et si la santé des personnes qu'ils soignent est améliorée dans une proportion plus importante que s'ils ne jouent pas ce rôle.

Pour jouer ce rôle les professionnels de santé doivent compléter leur formation initiale par une formation en pédagogie et en éducation à la santé.

Deux études ont été menées récemment. Dans le cadre de la première [6], des dispositifs pédagogiques spécifiques aux actions d'éducation à la santé ont été construits et utilisés dans le but de tester l'hypothèse d'une amélioration des résultats sur le plan thérapeutique par l'optimisation de la modification des comportements nuisibles à la santé grâce à une prise en charge où le praticien est formé en pédagogie et en éducation à la santé. En milieu de rééducation fonctionnelle, il a été comparé les résultats thérapeutiques et les résultats éducatifs sur deux groupes de vingt patients lombalgiques. Le premier groupe appelé « expérimental » a bénéficié au cours de soins de dispositifs pédagogiques spécifiques, d'une approche de troisième génération où le thérapeute formé en pédagogie et en éducation à la santé avait pour objectif d'améliorer l'autonomie de connaissance, de compréhension et d'action du patient par rapport à son corps, à sa pathologie, à ses soins, à son environnement. Tandis que le second groupe considéré comme « témoin » n'a pas bénéficié au cours des soins de dispositifs pédagogiques spécifiques mais d'une démarche thérapeutique curative plutôt centrée sur la maladie.

Une seconde étude [5] a été réalisée auprès d'une population de vingt professionnels de santé inscrits dans un cycle de formation continue. Nous avons testé l'hypothèse du peu de capacité des thérapeutes à favoriser auprès des patients la modification des comportements nuisibles à leur santé. Selon notre hypothèse, la difficulté des thérapeutes à mettre en place des actions d'éducation à la santé au cours de leur pratique était liée au contenu de leur formation initiale et à l'absence de formation en pédagogie et en éducation à la santé. Cette étude a fait l'objet d'un accessit au prix nommé « éducation à la santé et professionnels de santé » organisé au cours du congrès de santé publique de la Société française de santé publique.

Les enseignements de ces études

La première étude met l'accent sur l'intérêt

de l'éducation à la santé en montrant que plus le patient a acquis de savoirs et de savoir-faire relatifs à son corps, à sa maladie, à ses soins, à son environnement, meilleurs sont les résultats sur le plan thérapeutique et sur le plan éducatif. « Les résultats thérapeutiques et éducatifs sont meilleurs lorsque le thérapeute est formé en pédagogie et en éducation à la santé » [6]. Cela signifie que le rôle des thérapeutes devrait s'attacher à favoriser l'appropriation de savoirs et de savoir-faire de la part de la population. Pour y parvenir, il ne s'agit pas de fixer son attention sur la maladie mais bien d'aider la personne à réaliser un véritable apprentissage pour optimiser l'équilibre, la relation présente et à venir avec l'environnement. C'est à cette condition que les meilleurs résultats en termes de santé sont obtenus.

La seconde étude montre que les thérapeutes ne peuvent pas se placer comme de véritables médiateurs du changement des comportements nuisibles à la santé de la population. Leur formation initiale ne leur permet pas de jouer ce rôle puisque les conclusions de l'étude montre que les professionnels de santé ont tendance à inhiber, par leurs intentions et par leurs discours thérapeutiques, l'apprentissage des patients dont ils ont la charge. Si les soins curatifs débouchent souvent sur des échecs, les meilleurs résultats thérapeutiques et éducatifs sont obtenus lorsque le thérapeute aide la population à acquérir une meilleure autonomie de santé en plaçant au cours des soins des dispositifs d'évaluation et de régulation thérapeutique, des dispositifs pédagogiques spécifiques.

Les outils proposés

Cette mutation nécessite, selon les travaux réalisés, une formation des professionnels de santé en pédagogie et en éducation à la santé. C'est la raison pour laquelle certains dispositifs ont été mis en place :

- un module d'enseignement en pédagogie et en éducation à la santé est dispensé aux étudiants de l'Institut de cadres de santé et aux étudiants de l'Institut de kinésithérapie de Montpellier (hôpital St-Eloi) ;
- l'association nommée « Institut de recherche et d'éducation, Centre d'enseignement et de formation » propose aux personnes en difficulté de santé différents ateliers qui ont pour objectif de les aider à s'approprier un pouvoir sur leur santé, à s'approprier des comportements bénéfiques à leur santé ;

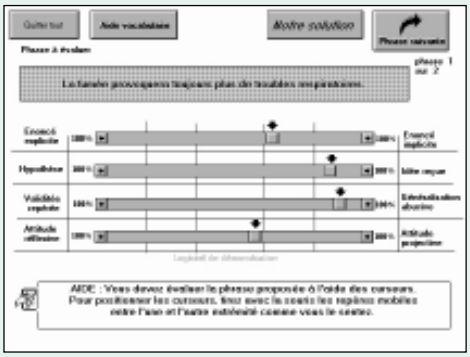
Le logiciel Migration

Le logiciel *Migration* permet :

- de mesurer et d'imprimer en début de traitement les « comportements » (à travers le langage), qui nuisent à la santé du patient ;
- de mesurer et d'imprimer au cours du traitement l'évolution des savoirs et des savoir-faire du patient par rapport à son corps, à sa pathologie, aux soins, à son environnement ;
- par sa fonction formatrice, d'aider les patients qui le souhaitent à évaluer et à déstabiliser les comportements nuisibles pour progressivement s'approprier des comportements de santé bénéfiques ;
- en fonction de l'évolution de l'apprentissage du patient, d'aider les praticiens à prendre des décisions thérapeutiques plus pertinentes : exercices à proposer, techniques de soins utilisées, discussions, comportements thérapeutiques, lectures à conseiller au patient, arrêt de certaines activités (sport, travail, déplacement...) ;
- par sa fonction formatrice d'évaluation-régulation des comportements thérapeutiques, l'utilisation du logiciel peut aider les praticiens à améliorer leurs comportements thérapeutiques (diagnostic, techniques de soins, communication, relation clinique, médication, examens complémentaires...) ;
- de mesurer et d'imprimer en fin de traitement, comparativement à l'évaluation de départ, l'amélioration des comportements de santé du patient et de diagnostiquer l'évolution potentielle de la santé du patient.

Ce logiciel devrait donc contribuer à l'amélioration de la santé de la population à la fois par son versant d'évaluation et par son versant de régulation-formation.
Il est déjà installé et utilisé dans différents centres de soins.

Parallèlement aux résultats des premières utilisations, ses concepteurs travaillent à l'évolution de cet outil à l'intention de populations plus défavorisées et en abordant d'autres thèmes comme la nutrition, la gestion du stress, les accidents domestiques...



Recopies d'écrans du logiciel

• un logiciel d'éducation à la santé nommé « Migration » a été élaboré [4, 6]. Il est destiné aux personnes en difficulté de santé et aux thérapeutes pour les aider à s'approprier de nouveaux savoirs et de nouveaux savoir-faire.

Le premier versant qui s'adresse aux patients a pour objectif de les aider à évaluer et à modifier à leur rythme les représentations relatives au corps, à la pathologie, aux soins et à l'environnement non conformes aux données médicales actuelles. « Cet apprentissage devrait les aider à modifier certains comportements nuisibles à leur santé » [6].

Le second versant s'adresse aux thérapeutes et a pour objectif de les aider à acquérir certaines compétences en pédagogie et en éducation à la santé. « L'objectif est d'aider les thérapeutes à faire évoluer la relation thérapeute-patient actuelle, centrée sur la maladie, vers une relation éducateur à la santé-patient centrée sur le sujet » [5]. Il semble en effet exister un facteur de progrès dans le fait que les praticiens prennent du recul par rapport à leurs pratiques professionnelles dans le cadre des échanges verbaux et non verbaux qu'ils ont avec les patients. Ainsi, pour évaluer et réguler leurs discours, leurs intentions et leurs comportements en fonction du discours et des comportements de chaque patient, les praticiens peuvent se former pour développer une nouvelle démarche thérapeutique, une nouvelle qualité de soins.

Conclusions et perspectives

La façon d'aborder les problèmes de santé tend vers une prise en charge sanitaire globale du patient à l'aide des filières de soins.

Les résultats des travaux montrent que le professionnel de santé semble le mieux placé pour jouer le rôle social de médiateur, de régulateur de la santé de la population puisque ce rôle contribue à l'amélioration des résultats sur le plan thérapeutique et sur le plan éducatif. Ceci, à condition que sa formation le convainque de l'utilité de ce rôle d'éducateur à la santé et lui en donne la capacité.

Il apparaît que l'évaluation des savoirs et des savoir-faire de la population et la régulation thérapeutique fonction de l'évaluation peut aider la population à : évaluer, déstabiliser, atténuer, prendre de la distance, dépasser les comportements nuisibles, les savoirs et les savoir-faire non conformes aux données médicales actuelles, et s'approprier de nouveaux comportements bénéfiques à la santé.

Par la formation en pédagogie et en éducation à la santé les professionnels de santé pourraient devenir les déclencheurs de la modification du contexte scientifique et culturel de la médecine et de la santé en devenant les médiateurs de l'équilibre entre la population et son environnement, les régulateurs de la santé de la population. Les politiques de santé devraient certainement s'intéresser et compléter leurs efforts vers la formation initiale et continue des professionnels de santé.

Pour en savoir plus

Institut de recherche et d'éducation
Centre d'enseignement et de formation
34400 Lunel-Viel
Tél. 04 67 83 54 63
Mél. : f.gatto@orgatel.com

bibliographie

1. Béraud C., Grémy F., Grenier B., Grimaldi A., Kervasdoué J. et Lévy G., 9-10 décembre 1996, Quelle santé, quelle médecine, quels médecins voulons-nous pour le XXIe siècle en France et en Europe ? Réforme Debré, un tiers de siècle après, Acte du colloque de Caen, 1-22.
2. Deccache A. et Lavendhomme E. *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck Université, 1989.
3. D'Ivernois J. F et Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient*. Paris : Vigot, 1995.
4. Favre D. *Des neuro-sciences au sciences de l'éducation : contribution à une épistémologie de la variance,* Thèse de Doctorat en sciences de l'éducation. Lyon : Université de Lyon 2, 1997.
5. Gatto F. et Bui-Xuan G., *Relativité du savoir et relation thérapeutique*. Kinésithérapie Scientifique, 1996, n° 361, 47-53.
6. Gatto F. et Favre D., Utilisation d'indicateurs discursifs pour optimiser les effets de la rééducation auprès de patients lombalgiques, Santé publique, 1997, n° 3, 9e année, 341-360.
7. Grémy F. *Modèles de santé, leurs implications pour la définition d'une politique de santé en cette fin de siècle*. 1995, Version n° 3.
8. Hirsch A. *Éducation à la santé*. Actualité et dossier en santé publique, n° 16, 1996, éditorial.
9. Larivee S., Parent S., Charlebois P., Gagnon C., Leblanc M. et Trembley R. E. *L'interaction du profil intellectuel et de la turbulence à l'école primaire comme prédicteur de la délinquance autorévélée*. Psychologica Belgica, 34-1, 1-31, 1994.
10. Luria A. R. The role of speech in the regulation of normal and abnormal behavior. New-York : Liveright, 1991.
11. Morin E. *La méthode. Tome 3 : la connaissance de la connaissance*. Paris : Le seuil, 1986.
12. Morin E. *La méthode. Tome 4 : les idées, leur habitat, leur vie, leurs mœurs, leur organisation*. Paris : Le seuil, 1989.
13. Piaget J. Éducation et instruction, psychologie et pédagogie. Paris : Denoël, 1969.
14. Tondeur L. *L'éducation pour la santé, une efficacité sous conditions*. Actualité et dossier en santé publique, n° 16, 1996, 22-26.
15. Vigotski L. S., *Pensées et langage*. Paris : Édition Française Messidor, 1985.
16. Vincent J. D. *La biologie des passions*. Paris : Odile Jacob, 1986.
17. Wertsch J. V. *The regulation oh human action and the given new organisation of private speech*. In G. Zivin (Ed), The development of self regulation through private speech, New-York, Paris, 79-98.

Jeunes gens, parents et comportements de santé

La relation que les enfants ont avec leurs parents et leurs amis est déterminante dans les comportements de santé qu'ils adoptent. S'ouvre alors tout un champ de réflexions sur les approches de prévention en direction des parents.

Arnaud Gautier
statisticien, CFES
Jacques Arènes
psychologue, chercheur, coordonnateur, CFES

Afin d'appuyer la mise en œuvre et le suivi de ses actions nationales dans le domaine de la promotion pour la santé, le Comité français d'éducation pour la santé (CFES), a élaboré, depuis 1992, un dispositif d'enquêtes périodiques : les « Baromètres Santé ». Ces études mesurent régulièrement l'état de l'opinion, des connaissances, des attitudes et des comportements concernant la santé des Français. Quatre types de Baromètres ont été mis en place à ce jour [1-5]. Nous allons rendre compte ici de certains aspects de la première vague du Baromètre santé jeunes [6], qui, comme pour les autres Baromètres, a consisté en un sondage sur un échantillon représentatif obtenu par la méthode aléatoire. Le terrain de l'enquête a eu lieu du jeudi 6 novembre 1997 au mardi 23 décembre 1997 auprès d'un échantillon national constitué de 4 115 jeunes âgés de 12 à 19 ans dans les familles et par téléphone.

Le propos de cet article est de cerner le contexte familial et relationnel des comportements de santé des enfants. La question du rapport aux parents est centrale dans l'adolescence notamment pour ce qui concerne la question de l'autorité, des règles et du contrôle parental qui sont parfois prétextes à d'intenses négociations, à des définitions souvent conflictuelles des limites posées. Nous avons aussi exploré le sentiment du jeune d'être écouté par ses parents, et d'être valorisé par eux.

Il a été ainsi demandé si « les parents veulent savoir où vous êtes et ce que vous faites », « vous disent à quelle heure rentrer quand vous sortez », « oublient vite un règlement qu'ils ont établi » (contrôle et cohérence parentale) et « vous félicitent », « écoutent vos idées et vos opinions » (dialogue et écoute, renforcement de l'estime de soi par les parents).

Le degré de facilité relationnelle avec les pairs, la fratrie, et les parents a aussi été exploré (« est-il facile pour vous de lui parler de choses qui vous préoccupent vraiment ? » a été la question déclinée selon l'acteur relationnel envisagé).

Ces différents items de la vie relationnelle ont été mis en correspondance avec certains comportements et attitudes de santé. Les test utilisés pour les comparaisons bivariés ont été le chi^2 de Pearson et le F de Fisher, et, quand des ajustements pour contrôler les effets « âge » et « sexe » ont été effectués, il s'est agi de régressions logistiques ou d'analyses multiples de la variance*.

Le contrôle et l'attention parentale perçus

Selon les dires des jeunes, 83,4 % des parents veulent savoir où ils sont (très ou assez souvent), 75,0 % écoutent leurs idées ou opinions, 59,5 % les félicitent, 58,1 % leurs disent à quelle heure rentrer, et 26,9 % seulement oublient vite un règlement qu'ils ont établi.

D'une manière significative, les filles sont plus « contrôlées » que les garçons (« veulent savoir ou vous êtes », « vous disent à quelle heure rentrer»), mais ont aussi l'impression d'être plus estimées (« vous félicitent ») et écoutées (« écoutent vos

* Analyses effectuées par le progiciel SPSS.

idées et vos opinions »). Les filles ont en revanche la même perception que les garçons quant à la cohérence parentale (« oublier vite un règlement », figure 1 et figure 2).

Les plus âgés et notamment les majeurs, sont moins concernés par le désir des parents de savoir où ils sont (88,0 % à 12-13 ans et 78,9 % à 18-19 ans).

Les jeunes plus contrôlés quant aux horaires ont moins souvent bu de l'alcool une fois par semaine au cours de l'année écoulée (20,9 % contre 33,8 % pour le reste de l'échantillon), sont moins souvent fumeurs réguliers (22,3 % contre 29,5 %) ou consommateurs de cannabis au cours de la vie (26,9 % contre 33,5 %). Ces différences restent vraies quand on tient compte de l'âge et du sexe.

Le fait d'avoir des parents qui indiquent à quelle heure rentrer est encore plus corrélé et décroissant avec l'âge (71,9 % des jeunes de 12 ans sont concernés contre 25,2 % des 19 ans). Les parents d'adolescents plus âgés, s'ils désirent encore massivement être informés des déplacements, imposent en revanche beaucoup moins les heures de rentrée.

Le contrôle parental s'exerce d'une manière quasi identique entre garçons et filles chez les plus jeunes et chez les majeurs (figure 1 et figure 2). En revanche, les filles entre 14 et 16 ans sont plus surveillées quant à leurs horaires, en restant à un niveau de contrôle quasi identique qu'à 13 ans alors que leurs homologues masculins sont progressivement de plus en plus libres. Il existe de plus une relation entre des comportements à risque liés à l'alcool et la présence moins effective de ce type de contrôle parental (même en tenant compte des facteurs âge et sexe).

La perception d'un manque de cohérence parental (« oublient vite un règlement qu'ils ont établi ») ne correspond pas un âge ni à un profil sociodémographique particulier.

Nous reconnaissons ici aussi les relations entre certains comportements de santé (fumeurs réguliers, consommateurs hebdomadaires d'alcool, consommateurs de cannabis au cours de la vie) et la perception d'une moindre cohérence dans l'application des règles parentales. Ces relations restent vraies en tenant compte de l'âge et du sexe.

Le sentiment d'être assez souvent et très souvent félicité par ses parents est aussi en relation avec l'âge, avec une diminution importante vers l'âge de 15 ans de cette perception plus sensible encore chez les garçons.

Les jeunes plus valorisés par leurs parents adoptent effectivement aussi moins souvent certains comportements à risques d'une manière encore plus nette par rapport au reste de l'échantillon notamment pour ce qui concerne la consommation d'alcool, de tabac et de cannabis. Ces relations restent vraies en tenant compte de l'âge et du sexe.

La perception d'une attention aux idées de l'adolescent de la part des parents du jeune n'est pas en relation avec l'âge. Nous pouvons faire la même remarque que pour la question précédente pour ce qui concerne certains comportements à risque cités (tabac, alcool, cannabis).

Il existe bien entendu une corrélation importante entre les variables de chaque groupe :

Les parents qui veulent savoir où sont les adolescents et ce qu'ils font fixent beaucoup plus souvent l'heure d'entrée du jeune, mais, en revanche, ne se montrent pas plus cohérents que les autres quant au suivi des règlements. De la même manière, les parents qui fixent l'heure d'entrée du jeune ne sont pas, non plus, plus cohérents quant aux règles choisies.

figure 1

Attitudes parentales perçues selon l'âge chez les garçons
(en pourcentage : modalités « très souvent » et « assez souvent »)

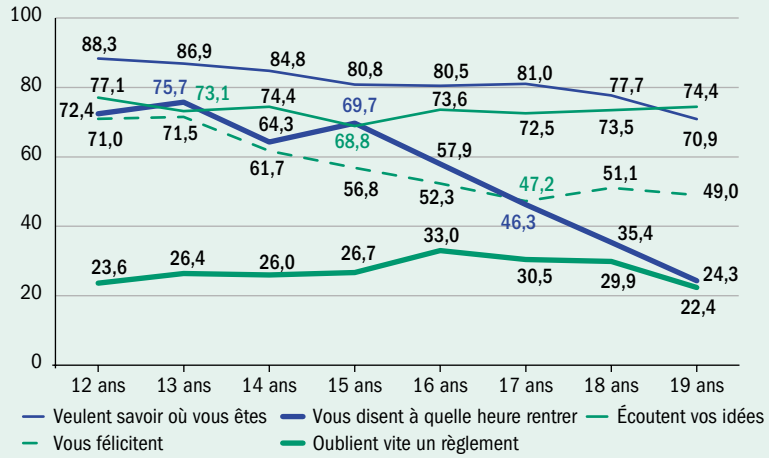


figure 2

Attitudes parentales perçues selon l'âge chez les filles
(en pourcentage : modalités « très souvent » et « assez souvent »)

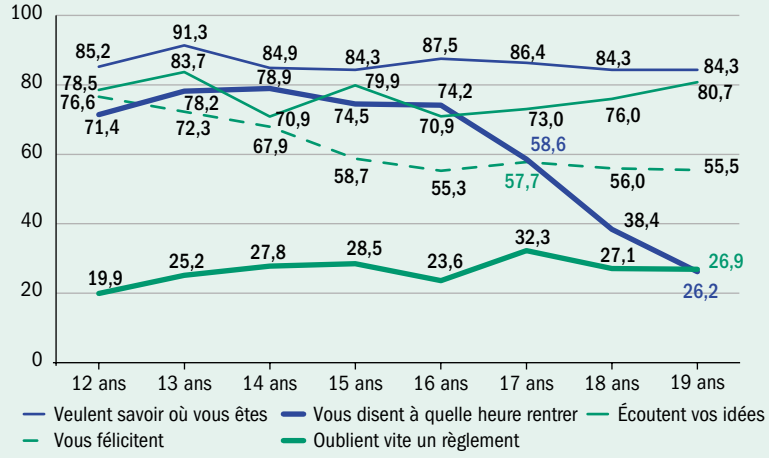


figure 3

Facile ou très facile de parler « de quelque chose qui vous préoccupe vraiment » avec le père et la mère selon le sexe de l'adolescent (en pourcentage)

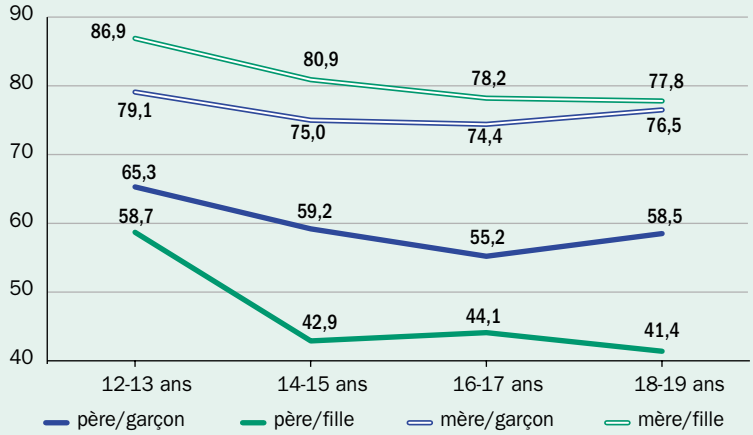


figure 4

Facile ou très facile de parler « de quelque chose qui vous préoccupe vraiment » avec les proches selon l'âge (en pourcentage)

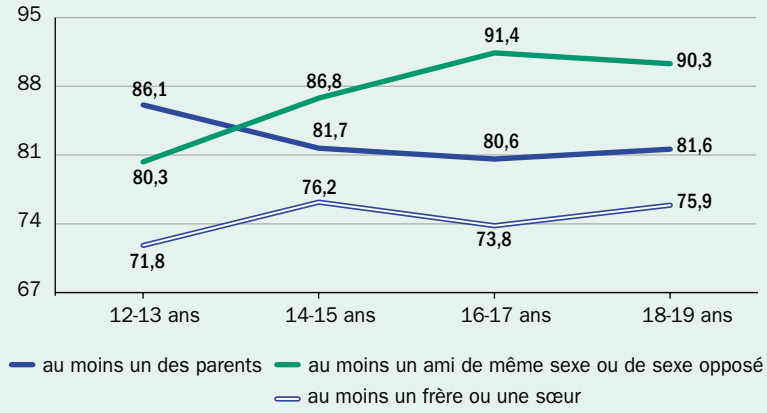
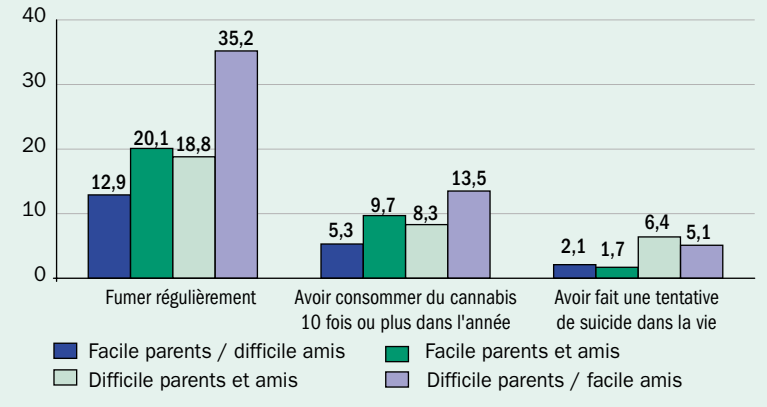


figure 5

Facilité de dialogue avec les parents et les amis en fonction de comportements de santé (en pourcentage)



Dans la même perspective les parents qui « félicitent » sont perçus comme écoutant plus souvent les idées et les opinions du jeune.

Un raisonnement un peu rapide pourrait amener à penser que les parents « contrôleurs » (premier groupe de questions) sont moins sensibles au dialogue (deuxième groupe de questions). Nos résultats indiquent au contraire que les parents désirant savoir où est le jeune écoutent plus souvent ses idées et ses opinions, et félicitent aussi l'adolescent plus souvent. De la même manière, les parents qui « disent à quelle heure rentrer », félicitent plus et écoutent plus souvent les idées du jeune.

Facilité relationnelle avec les parents et les pairs

Pour la grande majorité des jeunes, il est globalement facile de parler à leurs proches de problèmes qui les préoccupent vraiment. En effet, seuls 2 % affirment qu'il est difficile (ou très difficile) de parler avec leurs parents, leurs frères ou sœurs et leurs ami(e) s de problèmes les préoccupant. Cependant, si la majeure partie des adolescents trouve aisé de se confier à au moins une personne de son cercle familial ou amical, la facilité de communication avec les parents, avec la fratrie ou les amis diffère sensiblement selon l'âge et le sexe du répondant, et s'avère en corrélation nette avec les comportements de santé dits « à risques ».

82,4 % des jeunes interrogés déclarent parler librement avec au moins un des parents. En revanche, quels que soient le sexe et l'âge, il est toujours plus difficile de se « livrer » à son père qu'à sa mère (53,4 % des jeunes versus 78,5 % pour la mère). Ce rapport privilégié quant au dialogue mère/enfant est particulièrement marqué chez les filles. Les garçons reproduisent ce schéma mais avec une différence entre père et mère beaucoup moins affirmée (figure 3). De plus, les garçons « rejoignent » les filles quant à la facilité du dialogue avec la mère vers la majorité. En revanche, la dialogue père/fille subit une décroissance très nette entre 12/13 et 14/15 ans, âge auquel apparaît aussi une augmentation marquée de la dépression et de l'anxiété chez les filles [6].

Si la facilité de communication avec les parents se détériore nettement entre 12 et 15 ans, celle avec les amis du même

sexe ou du sexe opposé augmente rapidement jusqu'à l'âge de 17 ans (figure 4), les filles parlant plus facilement que les garçons avec leurs ami(e) s. Si les jeunes privilégient, en cas de difficultés, un dialogue avec les parents vers 12 ou 13 ans, et avec les amis à partir de 14 ans, la communication avec la fratrie, si elle demeure importante, n'est pas au premier plan et n'évolue pas avec l'âge.

De même, les adolescents communiquant aisément avec la fratrie adoptent ni plus ni moins que les autres des comportements de santé « à risques ». Seules les relations avec les parents et les amis semblent être des indicateurs discriminants quant à la consommation de produits psycho-actifs ou du comportement suicidaire, par exemple, et ce, quels que soient le sexe et l'âge du jeune.

Parmi les adolescents affirmant qu'il est difficile ou très difficile de parler avec les deux parents de quelque chose qui les préoccupe vraiment, 30,5 % sont fumeurs réguliers contre 21,9 % chez les jeunes ayant une communication facile avec l'un au moins des deux parents. De même, on remarque d'une manière tout à fait significative dans ce groupe un nombre plus important de jeunes consommant au moins une fois par semaine de l'alcool (28,1 % versus 22 %), mais aussi ayant pris du cannabis 10 fois ou plus dans l'année (13,3 % versus 10,1 %), ayant pensé au suicide au cours du mois précédent l'enquête ou ayant fait une tentative de suicide au cours de la vie (8,1 % versus 2,6 %). Tous les scores de qualité de vie (profil de santé de Duke) sont significativement plus élevés pour les adolescents parlant facilement à l'un au moins des parents. Ces comparaisons demeurent pertinentes en tenant compte du sexe et de l'âge.

Si la facilité relationnelle entre parents et enfants est en relation avec une moindre propension aux comportements « à risques », la facilité de dialogue avec les amis (au moins un ami de l'un ou l'autre sexe) est corrélée d'une manière plus complexe avec les indicateurs de prises de risques choisis et notamment les consommations de produits psychoactifs. En effet, les jeunes évoquant une difficulté de dialogue avec leurs amis (qu'ils soient du même sexe ou du sexe opposé) sont 16,8 % à fumer régulièrement contre 24,6 % chez les jeunes déclarant parler facilement à l'un au moins de ses amis. La consommation d'alcool une fois par semaine ainsi que celle du cannabis dix fois ou plus au cours de l'année suivent un schéma identique. Les pensées suicidaires ne correspondent pas, quant à elles, à un degré particulier d'aisance relationnelle avec les amis. En revanche le passage à l'acte suicidaire est significativement plus élevé parmi les adolescents parlant difficilement de leurs problèmes à au moins un de leurs amis (6,6 % versus 3,4 %). Toutes les relations énoncées demeurent significatives en tenant compte du sexe et de l'âge.

Ce constat nous a conduit à étudier les agencements des relations entre jeunes et parents d'une part, et jeunes et amis d'autre part, en utilisant une analyse multivariée générant une « typologie » relationnelle**. Ainsi, quatre groupes de jeunes se sont distingués selon leur degré de facilité relationnelle, et ont été caractérisés par rapport aux différents comportements de santé retenus (figure 5). Dans tous les cas, les différences soulignées ci-après se sont avérées significatives en tenant compte du sexe et de l'âge.

Les adolescents parlant facilement de « choses qui les préoccupent vraiment » à leurs parents et leurs amis (groupe 1) sont en majorité des garçons. Ils ont fait significativement moins de tentative de suicide et obtiennent les scores de qualité de vie, en santé physique ou mentale, les « meilleurs ». Ce groupe a étonnamment les mêmes comportements de consommation de substances psychoactives que le deuxième groupe observé, c'est-à-dire les jeunes ayant des difficultés relationnelles avec les parents et les pairs. En revanche, ces derniers sont les plus nombreux à avoir pensé au suicide au cours de l'année, et fait une tentative de suicide au cours de la vie, et obtiennent les scores de qualité de vie les plus bas. Notons que la proportion de jeunes filles est, dans ce groupe, plus importante que celle de garçons (54,3 % versus 45,7 %).

Les adolescents parlant facilement avec les parents et difficilement avec les amis (groupe 3), consomment moins que tous les autres des substances psycho-actives, et ont moins souvent fait de tentative de suicide au cours de leur vie. Leur qualité de vie déclarée se situe au second rang, juste après le premier groupe. Ce groupe est celui qui a la moyenne d'âge la moins élevée.

** « clusters » par la méthode des « nuées dynamiques ».

bibliographie

1. Baudier F., Dressen C., Alias F. (sous la direction de). *Baromètre Santé 92.* Paris : CFES, 1994, 168 p.
2. Baudier F., Dressen C., Grizeau D., Janvrin M. P., Warszawski J. *Baromètre Santé 93/94.* Paris : CFES, 1995, 172 p.
3. Baudier F., Arènes J. (sous la direction de) *Baromètre Santé Adultes 1995/1996*. Vanves : CFES, 1997, 288 p.
4. Baudier F., Rotily M.,Le Bihan G., Janvrin M. P., Michaud C. *Baromètre Santé Nutrition 1996*. Vanves : CFES, 1997, 180 p.
5. Arènes J., Baudier F., Dressen C., Rotily M., Moatti J.-P. (sous la direction de). *Baromètre Santé 94/95.* Paris : CFES, 1996, 137 p.
6. Arènes J., Janvrin M.-P., Baudier F (sous la direction de). *Baromètre Santé Jeunes 97/98.* Paris : CFES, 1998, 328 p.
7. Resnick M. Bearman P. Blum R. Bauman K. Harris K. Jones J. Tabor J. Beurhing T. Sieving R. Shew M. Ireland M. Bearinger L. Udry J. *Protecting adolescents From Harm. Findings From the National Longitudinal Study on Adolescent Health* JAMA. 1997 ; 278 (10), 823-32.
8. Loveland-Cherry C., Leech S., Laetz V., Deilman T. *Correlates of Alcohol Use and Misuse in Fourth-Grade Chidren : Psychosocial, Peer, Parental, and Family factors.* Health education Quaterly. 1996 ; 23 (4), 497-511.
9. Jessor R. Chase J. Donovan J. Psychosocial Correlates of Marijuana Use and Problem Drinking in a National Sample of Adolescents. AJPH 1980 ; 70 (6), 604-13.

Le quatrième groupe observé est celui des jeunes dont le dialogue est difficile avec les parents et facile avec les amis. Il se caractérise notamment par l'âge moyen le plus élevé, par la consommation de produits psycho-actifs (tabac, alcool et cannabis) la plus importante, et par une qualité de vie presque aussi basse que le groupe ayant une difficulté relationnelle avec les parents et les pairs.

Conclusion

Les indicateurs de contrôle parental sont assez fortement corrélés à l'âge. L'effet âge s'avère différents pour les garçons et pour les filles, celles-ci ne bénéficiant ainsi d'un réel allégement du contrôle des horaires, par exemple, qu'à la majorité. Mais, les filles se déclarent en revanche comme faisant l'objet de plus d'écoute et de plus d'attention. Cet aspect plus complexe de la relation des adolescentes avec leurs proches se retrouve dans leur déclaration sur le degré de difficulté d'aborder des sujets qui les préoccupent vraiment avec leur entourage : elles sont beaucoup moins nombreuses que les garçons à se vivre dans une certaine aisance relationnelle avec les parents et les amis.

Cette étude souligne par ailleurs l'importance de la cohérence des démarches éducatives des parents pour la santé de leurs enfants. Entre des familles coercitives et laxistes, il existe une troisième voie fortement perceptible dans cette enquête. Elle résulte de deux constats simples :

- les familles dont les enfants disent que les parents établissent des règles de vie précises dont ils veillent au respect (par exemple heure de rentrée le soir) sont aussi les foyers où les adolescents déclarent le plus souvent que les parents savent les écouter et sont ouverts aux échanges avec eux,
- les jeunes de ces mêmes familles sont ceux qui semblent être « les plus protégés » par rapport à certains risques ou habitudes de vie pouvant mettre en danger leur santé immédiate ou future.

Ce rôle de la présence parentale et de l'intensité de la relation avec les parents *(Parent and family connectedness)* a été amplement souligné comme un facteur protecteur par rapport à de nombreux comportements « à risque » [7, 8]. Il en est de même pour la compatibilité et la cohérence entre l'influence des deux groupes de référence fondamentaux que sont les pairs et la famille [9]. Ainsi, aux deux extrêmes des comportements de consommation de substances psychoactives, nous retrouvons une rupture dans l'équilibre relationnel entre ces deux groupes : certains comportements (tabagisme régulier, consommation de cannabis par exemple) concernent beaucoup moins des adolescents ayant une bonne relation avec leurs parents, mais pas avec leurs amis, et sont en revanche les plus marqués chez ceux qui ont une facilité de dialogue avec les amis, mais pas avec les parents. Ces deux groupes sont par ailleurs caractérisés par une qualité de vie intermédiaire par rapport aux autres groupes, avec néanmoins un « avantage » à ceux qui ont une relation satisfaisante avec les parents et non les amis.

Les adolescents déclarant une relation difficile avec parents et amis présentent logiquement la qualité de vie la plus mauvaise (avec un taux de suicidants plus élevé), et des comportements à risque encore plus marqués. Le groupe d'adolescents dans une bonne aisance relationnelle globale (parents et amis), manifeste aussi une certaine tendance aux comportements à risque, ce qui souligne, s'il est besoin, l'aspect fonctionnel du risque à cet âge : le but de gagner confiance et intégration dans le groupe des pairs d'une part, et de marquer autonomie et rupture avec l'enfance d'autre part passe au premier plan. En revanche le comportement suicidaire, et la qualité de vie en termes de santé mentale sont en relation directe avec la qualité de l'entente avec les parents : la qualité de la relation avec les amis paraît, quant à elle, un indicateur moins discriminant du risque suicidaire.

Ce constat général, loin d'engendrer l'impuissance, devrait amener une réflexion sur des processus et des actions d'aide à la « reparentalisation » comme cela a déjà été imaginé et mis en place. Or, cette dimension a été jusqu'à présent peu prise en compte dans les stratégies de santé publique mises en place en direction des adolescents. Aussi, le CFES réfléchit-il actuellement à la mise en place d'approches de prévention en direction des parents, afin d'aider ces derniers à réaffirmer leur compétence en termes d'accompagnement de leurs adolescents et de transmission des savoirs et des savoir-faire.

La Santé de l'homme

n° 340, mars 1999

Éditorial
- Santé publique : où est la responsabilité ? *Bernadette Roussille*

Écho
- Le conseil scientifique du CFES, *Omar Brixi*

Nutrition
- L'alimentation du sportif, *Anne Brozzetti*

Éducation du patient
- Pourquoi s'intéresser à la vaccination ? *Florence Chauvin*

La santé à l'école
- Un parcours insolite : de la violence à la rencontre, *Cathy Belet*

La santé en chiffres
- Vie affective et sexuelle des jeunes de 15 à 19 ans, *Arnaud Gautier*

Aide à l'action
- Des constats à l'action : La place de l'éducation pour la santé dans les programmes régionaux de santé liés à la prévention du suicide (3e partie), *Fabien Tuleu*

Cinésanté
- *Zonzon*, Michel Condé, Alain Douiller

Environnement
- Des plans régionaux pour la qualité de l'air, *Denis Dangaix*

International
- Un glossaire européen trilingue : les 400 principaux termes de santé publique et de promotion de la santé, *Alain Deccache, Eric Goosens, Emmanuel Rusch*

Lectures-outils
- Claude Jouglard, Catherine Lavielle

Dossier : question de poids
- Prendre la mesure du danger. Une épidémie mondiale. Précarité et obésité. Réagir. Sur le terrain, quelle prise en charge éducative ?

La santé de l'homme
Éditée par le
Comité français d'éducation pour la santé
Demandes de renseignements à adresser à
Manuella Teixeira
CFES 2, rue Auguste Comte, BP 51
92174 Vanves Cedex

Centres d'entraînement aux méthodes d'éducation active

Sigle
Ceméa

Date de création
20 septembre 1944

Statut
Association Loi 1901 reconnue d'utilité publique, agréée par les ministères de l'Éducation nationale, des Affaires sociales, de la Jeunesse et des Sports, conventionnée avec les ministères de la Santé, des Finances, des Affaires étrangères, du Travail, de la Culture, de l'Environnement, de la Ville et de l'Intégration, de la Coopération.

Conseil d'administration
Président : Jérôme Chapuisat

Administration
Direction générale : Jacques Demeulier

Structure
Un siège national ayant pour mission d'impulser les orientations de l'Association nationale. Des structures régionales, constituées en associations, regroupées au sein de l'Association nationale, sont les interlocutrices des partenaires régionaux pour toute offre et demande de formation ou d'intervention qu'elles conçoivent et conduisent. Elles développent des expérimentations et des recherches-actions. 4 500 militants se trouvent annuellement engagés dans 25 000 journées d'intervention et 70 000 stagiaires participent, en France et à l'étranger, à plus de 720 000 journées formation.

Formations et conseil au service du développement
La formation constitue le principal moyen d'intervention des Ceméa : formations initiales, formations professionnelles continues, formations de bénévoles et de volontaires.
Les Ceméa s'attachent au développement des personnes et à la transformation du vécu en savoirs repérés et en compétences réinvestissables. Aujourd'hui, la formation se complexifie et tend à s'inscrire dans des dispositifs plus larges, aussi les Ceméa ne se préoccupent pas seulement du développement des individus, mais également de celui des groupes et des milieux dans lesquels chacun évolue.
Dotés d'outils méthodologiques qui visent au changement et à l'innovation dans les pratiques de santé, d'éducation, de culture et d'insertion, les Ceméa offrent aux institutions du secteur social, aux services culturels, aux établissements d'éducation et de soins, un soutien à l'évaluation des actions menées sur le terrain et une aide en matière de projet d'établissement ou de service.
Les Ceméa sont aujourd'hui moteurs d'expériences qui privilégient une liaison plus étroite entre les temps de formation et la quotidienneté des problématiques sociales, éducatives et culturelles dans la ville, le quartier, l'école, l'établissement.

Expérimentations et recherches
Pour les Ceméa, la recherche tient à la nécessité de rester en contact étroit avec les évolutions de la vie sociale. Une telle recherche a la volonté de concerner, dans sa démarche comme dans ses résultats, un large public. Actions expérimentales et recherches-actions sont animées par des praticiens de l'éducation, de la culture, de l'action sociale, associés à des chercheurs de l'université, du CNRS, de l'Institut national de la recherche pédagogique... Elles font également appel à des élus et à des administrateurs publics. Tous ces acteurs sont attentifs à l'importance qu'il convient d'accorder tant aux pratiques qu'à leur théorisation. Enfin, les Ceméa publient dans le but d'élargir la connaissance et d'encourager attitudes critiques et mises en actes positifs.

Champs d'intervention
À titre d'exemples et en se limitant au secteur de l'intervention sociale :
- la formation initiale et continue des professionnels de l'accueil de la petite enfance, et le conseil-aide pour l'adaptation des structures,
- la prise en compte des questions de prévention et d'éducation à la santé dans les formations des professionnels d'animation. Ceci allant jusqu'à un Beatep « médiateurs santé », à des formations de formateurs sur les outils de prévention sida, au diplôme d'université « approche sanitaire et sociale des jeunes en difficulté » co-organisé avec la faculté de médecine Pitié-Salpétrière,
- la participation en tant qu'expert au groupe de travail qui a produit le « Rapport Parquet » sur la prévention primaire des toxicomanies,
- les interventions d'aide aux projets et en formation des acteurs dans le champ de la santé mentale,
- la production de films portant sur les questions du développement social et de l'accompagnement éducatif.

Publications
Périodiques (revues trimestrielles) :
- *Vers l'Éducation nouvelle*
- *Les Cahiers de l'animation vacances-loisirs*
- *Vie sociale et traitements*

Diverses collections de livres, cédéroms et films.

Coordonnées
76, boulevard de la Villette,
75940 Paris Cedex 19
Téléphone : 01 40 40 43 43
Télécopie : 01 40 40 43 19
Minitel : 36 15 CEMEA
Mél : cemdirdg@aol.com

DESS Formations en santé : stratégies et développement de formations en santé

UFR santé médecine, biologie humaine de Bobigny

Responsable de la formation

Pr J.-F. d'Ivernois, directeur

Organisation de la formation

D'une durée d'un an, la formation comporte 6 modules de tronc commun et 4 de spécialisation pour la formation des professionnels de santé et 5 modules pour l'éducation des patients. Elle comporte des enseignements théoriques (cours et TD) et des stages.

Conditions d'admission

Admissibilité

- Être titulaire d'un diplôme de 2e cycle ou d'un diplôme de niveau équivalent ou être professionnel de santé, exerçant des fonctions de formation ou des fonctions d'éducation du patient et justifier d'au moins 5 années d'expérience professionnelle dans ces fonctions.
- Présenter sa motivation.

Admission

– Dossier présentant les diplômes et la motivation, ou dossier de validation des acquis professionnels de l'Université Paris-Nord

– Pour tous les étudiants, entretien devant une commission d'examen des candidatures

- Pour les étudiants non titulaires d'une maîtrise, la décision de la commission de validation des acquis.

Organisation générale

Durée des études : 12 mois
Début des enseignements : septembre 2000.
Enseignements : 368 heures.
Stages : 8 semaines.
Laboratoires d'accueil :
– Laboratoire de pédagogie de la Santé, Université Paris-Nord
– Laboratoire de santé publique, éducation pour la santé, UCL, Bruxelles
– Laboratoire d'enseignement des maladies chroniques, Université de Genève

Finalités

Ce diplôme, organisé en formation initiale et continue, a pour but de former des personnels de santé devant exercer des responsabilités de conception, d'organisation, d'évaluation de programmes de formation. Il s'agit d'une part de programmes de formation initiale et continue d'étudiants et/ou de professionnels de santé et d'autre part de programmes d'éducation de patients atteints de maladies chroniques.

Programme

La formation comporte un tronc commun méthodologique et deux options formation des professionnels et éducation du patient.

Tronc commun

- Organisation systémique des formations en santé
- Problèmes de santé et politiques de formation des acteurs : sociologie des institutions de formation santé
- Stratégies du changement
- Technologies et supports éducatifs
- Stratégies d'enseignement d'apprentissage
- Principes et méthodologie d'évaluation
- Psychologie de l'apprentissage
- Innovation et recherche en formation professionnelle

Spécialisation formation des professionnels de santé

- Docimologie
- Évaluation/audit de programmes de formation
- Méthodologie d'organisation des stages et de la formation en alternance
- Modélisation de programmes de formation
- Ingénierie et gestion de la formation continue
- Pratiques de la formation multiprofessionnelle

Spécialisation éducation du patient

- Psychologie du malade et maladies de longue durée
- Modèles conceptuels en éducation du patient
- Organisation et développement des programmes d'éducation du patient
- Évaluation de l'éducation du patient
- Méthodes d'enseignement et d'animation en éducation du patient
- Éducation de l'enfant patient

Validation

Validation par capitalisation des modules d'enseignement. Chaque module d'enseignement est validé séparément. Deux sessions d'examens partiels regroupant les questions des modules étudiés et ayant lieu à la fin de chaque semestre. Le stage comporte un rapport écrit et est évalué par les enseignants de la formation. La validation de l'année est conditionnée par l'obtention d'une moyenne générale (10/20) à l'ensemble des modules enseignés, à condition qu'il n'y ait pas de note de module inférieure à 8/20.

Débouchés

Spécialisation formation des professionnels de santé

- Responsables ou coordinateurs de programmes ou de diplômes hospitalo-universitaires en formation continue
- Responsables d'établissement de formation des professions paramédicales
- Responsables de formation dans des programmes d'action humanitaire.

Spécialisation éducation des patients

- Responsables d'unités hospitalières d'éducation des patients
- Coordinateurs dans les hôpitaux, les établissements de soins ou de cure, d'activités de programmes d'éducation du patient
- Responsables du secteur : information-éducation des patients dans l'industrie pharmaceutique.

Lieu d'enseignement

UFR de Bobigny, centre collaborateur OMS pour les personnels de santé
74, rue Marcel Cachin
93017 Bobigny Cedex

Renseignements

Mme Florence Renaudon
département de pédagogie des sciences de la santé
1er étage, porte 119
UFR de santé médecine et biologie humaine
Université Paris-Nord
74, rue Marcel Cachin
93017 Bobigny Cedex
Téléphone : 01 48 38 76 41
Télécopie : 01 48 38 76 19
ou 01 48 38 77 77

alcool

Les adolescents français face à l'alcool
Comportement et évolution
Ireb
Paris : Princeps Éditions, 1998, 120 p. Ouvrage disponible gratuitement dans la limite des stocks.

Cette nouvelle enquête sur les jeunes et l'alcool fait suite à une étude longitudinale initiée en 1985 portant sur un échantillon national de 691 garçons de 13 à 18 ans, réinterrogés en 1990 et 1995, qui avait pour but d'examiner dans le temps les attitudes et comportements en matière de consommation de boissons alcoolisées et de mettre en évidence l'existence de facteurs prédictifs permettant de dégager des groupes à risque.

L'un des apports principaux de cette enquête est de permettre une comparaison entre les modes d'alcoolisation de la même population interrogée à dix ans d'intervalle.

L'étude du comportement des jeunes filles et de la tranche d'âge 19-20 ans, jusqu'alors non traités dans les enquêtes de l'Ireb, apporte également des éléments nouveaux qui enrichissent les connaissances acquises dans les recherches précédentes.

Claudine Le Grand

politique de santé

Sociologie de la santé
Langage et savoirs
Environnement et éthique
Alphonse d'Houtaud
Paris : L'Harmattan, coll. Santé, sociétés et culture*, 1998, 400 p., 210 F, 32,01 euros*

On pourrait affirmer d'emblée que tout professionnel de santé publique devrait avoir lu ce livre. Non pas, disons-le sans détour, que cet ouvrage apportera des réponses aux problèmes concrets que se posent ceux qui affrontent les réalités du quotidien. Mais justement pour l'éclairage particulier et le décentrage total que l'auteur apporte. Pour la réflexion sur nos pratiques que ne manque pas de susciter cette analyse, ou plutôt ce parcours comme le dit si justement Jean-Pierre Deschamps.

Il est en effet « sain » de se pencher sur les champs sémantiques autour de la santé. Il est fascinant de suivre le passage du « salut » à la « santé » à travers la construction, puis la contestation des religions. Il est stimulant de découvrir l'utilisation du TLF (trésor de la langue française) qui nous apprend, parmi de multiples exemples et analyses, que « santé publique » est la deuxième expression la plus fréquente pour dire la santé, cependant loin derrière le terme « bonne santé ». L'auteur passe également en revue les différentes approches de la santé, à partir de la psychologie, la sociologie, les sciences économiques ou l'histoire. L'aboutissement de cette partie permet de bien situer la sociologie de la santé comme nouvelle approche des problèmes de santé.

La seconde partie de l'ouvrage sera plus familière aux habitués du jargon de santé publique. On y retrouve des constats maintes fois établis, y compris par le Haut Comité de la santé publique ou par les organismes internationaux, sur les inégalités intra-nationales ou sur les disparités entre les pays du sud et les pays du nord. Il reste que les derniers chapitres, en faisant déplacer l'analyse de l'environnement vers l'éthique nous donnent une lecture originale de la promotion de la santé en tant que phénomène social de responsabilisation. L'auteur discute également de façon fort intéressante les notions de liberté individuelles et de contraintes sociales.

Un regret pour terminer, qui est d'ailleurs soulevé par l'auteur lui-même. C'est que cette analyse transdisciplinaire ne soit portée que par un seul auteur, quel que soit son érudition et sa capacité d'ouverture. Une approche «plurielle» aurait en effet permis une analyse plus «mordante» et une remise en cause des constats somme toute traditionnels portés sur les indicateurs épidémiologiques ou économiques. Il y a ici un défi de taille à relever. L'ouvrage d'Alphonse d'Houtaud nous montre le chemin.

Laurent Chambaud

économie de la santé

Régulation du système de santé
Michel Mougeot
Paris : La documentation Française, coll. Conseil d'analyse économique*, 1999, 203 p., 45 F, 6,86 euros*

En France, le niveau de dépenses de santé par personne est élevé. La part des richesses nationales consacrée à la santé est une des plus fortes du monde. Cependant les résultats ne se situent que dans la moyenne des pays développés.

Notre système fonctionne ainsi sur un modèle de régulation générateur d'inefficacité, d'inefficience. La référence à une gestion publique garante du bien-être collectif ne peut légitimer, selon Michel Mougeot, la très grande liberté prise par les différents acteurs, offreurs de soins et malades, surtout avec la persistance de situations inégalitaires d'accès aux soins.

Le type de régulation proposé, structuré autour d'une planification de l'offre, induit en fait des comportements qui vont à l'encontre des effets et de la rationalité recherchés.

Ainsi, les politiques d'enveloppes fermées sectorielles conduisent à rigidifier le système en raison de l'inadaptabilité de ces instruments aux évolutions de la demande, de la productivité, de la qualité des soins et à l'innovation.

Option délibérément choisie pour éviter que le domaine de la santé ne soit laissé au jeu d'instruments de type marché, la régulation française, sous sa forme de planification centralisée, a créé en fait des instruments fictifs de gestion micro-économique. Les

contraintes imposées par les procédures de détermination du volume d'offre ou des tarifs d'honoraires déterminent des réactions des prestataires sous forme de défense d'intérêts. Les procédures de fixation *a priori* de normes et d'objectifs conduisent en fait à des stratégies d'offreurs orientées vers la constitution de rentes. La fixation de tarifs d'honoraires incite à augmenter le volume d'activité, le principe de fixation d'enveloppes globales hospitalières favorise l'inefficacité par une possible réduction d'activité.

Cette démarche se distancie volontairement des modèles fondés sur la recherche de la « vérité des prix ». Ici le prix constitue un paramètre du modèle de régulation. Il est fixé administrativement, de façon directe (tarifs de convention) ou indirecte (valeur du point ISA, correspondant à la valeur par unité d'activité du financement de l'enveloppe hospitalière).

Il n'apporte aucun enseignement sur le bien-fondé des activités qu'ils rémunèrent. Si l'on sait le montant des dépenses de l'assurance maladie, ce chiffre n'a pas de signification économique véritable qui puisse s'inscrire dans un processus d'aide à la décision.

Les instances décisionnelles centrales, agissant dans une optique macro économique, refusent l'information par les prix qui résulteraient des échanges entre prestataires et malades. Les décisions peuvent être cependant traduites par des stratégies individuelles des offreurs fondées sur l'asymétrie d'information.

Le prix administré est une norme moyenne. Les écarts négatifs par rapport au prix implicite réel correspondent à des rentes de situation. En France, comme le souligne Michel Mougeot, les règles de financement permettent aux offreurs soit d'accroître sans contrainte leur offre de soins, soit de réduire leur activité sans que leur recette ne diminue. Le résultat en est une « captation » de la régulation par les offreurs.

L'inefficacité actuelle du système serait la conséquence de l'absence d'ajustement spontané, de l'absence d'un demandeur qui placerait les offreurs dans une situation de concurrence. La fonction d'acheteur institutionnel, c'est-à-dire d'acheteur ayant suffisamment de pouvoir pour transgresser l'asymétrie d'information et devenir interlocuteur des offreurs dans une relation d'échange, n'existe pas.

L'assurance maladie n'a joué jusqu'ici qu'un rôle passif en ne situant pas les offreurs en concurrence, en n'exploitant pas la situation de capacités excédentaires, en ne réduisant pas les budgets quand l'activité diminue, en créant un secteur II, en n'imposant pas l'utilisation de médicaments moins coûteux.

L'auteur plaide dès lors pour un recours à une concurrence réglementée (par appel d'offres ou sous forme de concurrence par comparaison) qui présente selon lui l'avantage d'instaurer des signaux-prix adéquats permettant de modifier les comportements de demande et d'offre de soins et d'éliminer certaines inefficacités dans un cadre décentralisé tout en évitant les abus d'un marché libre.

Pour Michel Mougeot, des solutions existent qui permettent de concilier la maîtrise des dépenses et la qualité des soins. Elles impliquent des changements de mécanismes d'allocation des ressources dans le cadre du monopole actuel de l'assurance maladie qui permettraient une régulation conjointe des marchés de soins. Elles supposent, fondamentalement, une inversion complète des règles qui permettent, à l'instar des expériences développées au Royaume-Uni et aux Pays-Bas, d'attribuer des rôles d'acteurs économiques aux différents protagonistes de l'échange thérapeutique. Le système de santé français refuse, encore, de concevoir les implications économiques de cet échange. Les catégories économiques utilisées dans la conduite du système sont déterminées par la puissance publique. Cependant, appliquée dans un système à dualité privé-public cette démarche risque très souvent d'être détournée au profit des acteurs les plus influents, à savoir les offreurs. Un meilleur équilibre entre le rôle de la planification et celui des mécanismes incitatifs décentralisés doit être recherché. Les conventions entre l'État et l'assurance maladie, les contrats entre agences régionales de l'hospitalisation et les établissements ou la contractualisation interne permettent de concevoir la mise en œuvre d'une régulation des dépenses. Le recours à une concurrence réglementée (sous forme de concurrence par comparaisons ou appels d'offres) présenterait l'avantage d'instaurer des signaux-prix permettant de modifier les comportements de demande et d'offre de soins. Il faut mettre fin à des comportements stratégiques des acteurs en instituant des règles incitatives, réintroduire un ajustement par les prix et la rémunération par pathologies dans un cadre défini par l'État.

Sans doute est-il plus difficile de réformer le système de santé français que ceux des autres pays européens. Ceci pour plusieurs raisons d'ordre historique et culturel qui ont fondé la dimension institutionnelle et centralisée de notre système de santé et de protection sociale maladie. La référence à l'administration publique de la santé, *via* l'État, *via* l'assurance maladie, associée à un jeu de relations de type libéral entre prestataires et usagers est légitimée par l'ancrage déontologique au droit à la santé et la fonction régalienne de distribution et d'allocation des biens tutélaires.

L'intérêt de l'approche préconisée par Michel Mougeot est d'attribuer à l'économie le rôle fondamental qu'elle doit avoir dans la révélation des processus de production et de consommation et de leurs effets sur l'allocation des ressources.

Les caractéristiques de l'échange en matière de santé impliquent évidemment que ces processus demeurent sous la tutelle de l'État garant d'un juste accès aux soins.

Marc Duriez

et aussi...

hôpital

L' hôpital
Enjeux politiques et réalités économiques
Bernard Bonnici
Paris : La documentation Française, coll. Les études*, 1998, 206 p., 80 F, 12,20 euros*

pathologies

La maladie d'Alzheimer
Repérer, expliquer, soigner
Isabelle Jalenques
Paris : Hachette Littératures, 1999, 187 p., 88 F, 13,57 euros

La migraine
Hélène Massiou
Montrouge : John Libbey Eurotext, coll. Pathologie, science, formation*, 1998, 140 p., 130 F, 19,82 euros*

Le bégaiement
Option guérison
François Le Huche
Paris : Albin Michel, 1999, 231 p., 120 F, 18,29 euros

précarité

Précarité et état de santé bucco-dentaire
Didier Hassoun
Paris : Crédès, coll. Série thèse*, 1998, 58 p., 80 F, 12,20 euros*

sida

Les politiques locales de lutte contre le sida
Une analyse dans trois départements français
Olivier Borraz
Paris : L'Harmattan, coll. Logiques politiques*, 1998, 336 p., 170 F, 25,92 euros*

Réflexions sur l'infection à virus VIH
Être soi
Thierry Bignand
Paris : L'Harmattan, coll. Santé, sociétés et cultures*, 1998, 174 p., 95 F, 14,48 euros*

santé mentale

La boulimie
S'en sortir repas après repas
Ulrike Schmidt, Janet Treasure
Paris : Éditions Estem, 1998, 194 p., 65 F, 9,91 euros

sport

L'enfant et la pratique sportive
Henri Bensahel
Paris : Masson, coll. Abrégés de médecine*, 1998, 256 p., 170 F, 25,92 euros*

Des responsables du sport face au dopage
Les cas du cyclisme, du rugby, de la natation et du surf
Cyril Petibois
Paris : L'Harmattan, coll. Espaces et temps du sport*, 1998, 128 p., 80 F, 12,20 euros*

toxicomanie

La dangerosité des drogues
Rapport au secrétariat d'État à la Santé
Bernard Roques
Paris : Odile Jacob, 1999, 316 p., 120 F, 18,29 euros

La drogue : où en sommes-nous?
Bilan des connnaissances en France en matière de drogues et de toxicomanies
Nathalie Frydman, Hélène Martineau
Paris : La Documentation française, 1999, 417 p., 130 F, 19,82 euros

Suivi de la toxicomanie et des usages de drogues en Île-de-France
ORS Île-de-France
Paris : ORS Île-de-France, coll. Toxicomanies*, 1998, 133 p.*

Hafosa Ali, CFDSP. Laurent Chambaud, Ddass de Mayenne. Marc Duriez, HCSP. Claudine Le Grand, HCSP. Alice Viñas, praticien hospitalier, DIM, centre hospitalier André Mignot, Versailles.

précarité

Santé, précarité et exclusion
Emilio La Rosa
Paris : PUF, 1998, 222 p., 135 F, 20,58 euros

L'ambition de l'ouvrage est d'apporter une contribution à la recherche de solutions appropriées aux problèmes de santé des populations en situation de précarité.

Après un rappel sur les notions de santé, déterminant de santé, perception de la santé et de la maladie mais aussi précarité, exclusion et pauvreté, l'auteur examine les données existantes sur l'état de santé des populations en difficulté.

L'analyse de ces études fait ressortir d'une part, le caractère non spécifique des pathologies qui touchent les populations précarisées et, d'autre part, une santé ressentie médiocre voire mauvaise. Cependant, un certain nombre de pathologies sont plus fréquentes que dans la population générale, notamment les troubles mentaux, ostéo-articulaires, cutanés, digestifs et respiratoires.

L'auteur insiste sur la difficulté de faire passer un message de prévention auprès de ces populations et sur quelques situations spécifiques : le « décor pathologique » des sans domicile fixe, les problèmes périnataux des femmes, les troubles du comportement (stress, angoisse, dépression, alcoolisme, toxicomanie) et les comportements suicidaires chez les jeunes.

Malgré la croissance constante des dépenses de santé et une longue tradition de législation sociale, les inégalités de santé et d'accès aux soins persistent pour des raisons d'ordre individuel, administratif, financier, mais aussi par un manque de sensibilisation des professionnels socio-sanitaires.

Hafosa Ali

santé mentale

Les troubles maniaco-dépressifs à l'adolescence
Maurice Corcos, Denis Bochereau, Philippe Jeammet
Paris : Masson, coll. Médecine et psychothérapie*, 1999, 122 p., 140 F, 21,34 euros*

Décrits de façon étonnamment stable depuis l'Antiquité, sur tous les continents, les troubles maniaco-dépressifs (ou troubles d'humeur) comportent des bases génétiques amplement étayées par de nombreux travaux de recherche. Ceci n'exclut pas de s'interroger sur les autres modalités de transmission transgénérationnelle.

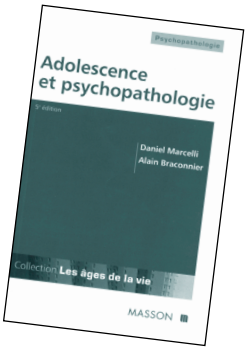
Dans cet ouvrage, destiné aux psychiatres et aux psychologues cliniciens, l'accent est mis sur l'analyse étiopathologique : données biologiques, génétiques, environnementales. Par ailleurs, les auteurs, tous impliqués dans le suivi et le traitement d'adolescents et de jeunes adultes, se concentrent sur la symptomatologie clinique et expliquent les différents développements psychodynamiques, tels que la mélancolie, la dépression, la psychose.

Ils dessinent ainsi les lignes directrices d'une approche thérapeutique ouverte et nuancée.

Claudine Le Grand

santé mentale

Adolescence et psychopathologie
Daniel Marcelli, Alain Braconnier
Paris : Masson, coll. Les âges de la vie*, 1999, 5e édition, 567 p., 180 F, 27,44 euros*



L'ouvrage que nous propose D. Marcelli et A. Braconnier se présente comme un travail de synthèse et d'actualité. Son intérêt pratique — il offre un tableau d'ensemble de la psychopathologie en tenant compte des contributions les plus récentes — se double d'un intérêt théorique.

Une de ses originalités est de mener une réflexion approfondie sur la notion de conduite : le marginalisme social, qui caractérise en partie le statut de l'adolescence, du moins dans nos sociétés, ainsi que la facilité du passage à l'acte, traduisent les particularités d'un « agir » spécifique de l'adolescence. En témoignent les études sur la pluralité des approches théoriques, sur l'équilibre ou le déséquilibre entre l'action et la mentalisation, sur l'emboîtement des structures pathologiques.

Mentionnons également l'intérêt tout particulier du chapitre consacré à « l'adolescent et le droit » écrit par un magistrat.

Rédigé dans le même esprit que l'Abrégé de *Psychopathologie de l'enfant*, dont il reprend le cadre général, cet ouvrage a déjà reçu un accueil très favorable de la part des lecteurs, enseignants, étudiants et cliniciens.

Claudine Le Grand

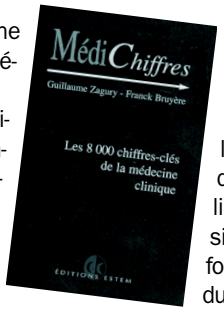
économie de la santé

MédiChiffres
Les 8 000 chiffres-clés de la médecine clinique
Guillaume Zagury, Franck Bruyère
Paris : Éditions Estem, 1998, 284 p., 95 F, 14,48 euros

Cet ouvrage se propose de « quantifier la valeur informative d'un symptôme, d'un signe clinique ou du résultat d'un examen complémentaire… »

Le concept est en soi très intéressant dans le contexte d'un exercice professionnel de plus en plus soumis à la pression du temps, quelles que soient les modalités d'exercice.

Le choix des items faisant l'objet d'une présentation chiffrée est dans l'ensemble judicieusement adapté au domaine de la pathologie présentée.



Les données épidémiologiques donnent des informations claires sur le terrain, l'incidence et la prévalence en France mais aussi, lorsque c'est possible, dans d'autres pays. Les perspectives chiffrées sur l'évolution et la mortalité sont également précieuses.

La fréquence relative des symptômes peut aider à une analyse sémiologique de cas mais on constate que les données sur les examens complémentaires sont plus constamment disponibles.

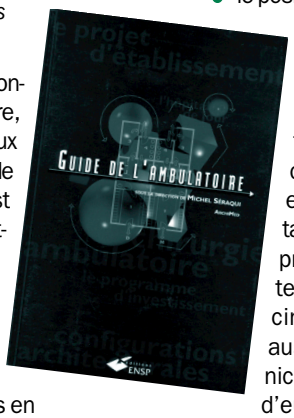
Le format du livre et sa reliure le rendent aisément transportable, donc disponible à tout moment. Soulignons la présentation remarquable quant à sa concision et surtout sa clarté, avec tableaux et graphiques très clairs malgré un format réduit, rendant facile voire agréable la lecture de données chiffrées d'une grande densité, avec la limite cependant d'une concision extrême aboutissant parfois à une précision insuffisante du chiffre indiqué pour un lecteur insuffisamment rompu à la pratique clinique.

Un tel document intéressera l'étudiant pour un rappel condensé des données statistiques essentielles à retenir, le médecin de santé publique amené à établir enquêtes et indicateurs, le médecin traitant plus pour l'information de son patient que pour un véritable choix de stratégie d'explorations, le relevé statistique quantitatif des pratiques actuelles n'étant pas synonyme absolu de bonnes pratiques.

Alice Viñas

politique de santé

Guide de l'ambulatoire
Michel Séraqui
Rennes : ENSP, 1998, 171 p., 210 F, 32,01 euros



L'objectif annoncé de ce livre, « aider les hôpitaux à prendre le virage de l'ambulatoire » est manifestement atteint.

Issu de la participation d'un collectif de professionnels, architectes, ingénieurs en milieu hospitalier, praticiens hospitaliers, infirmières, directeurs d'hôpital, il apporte des informations dans des domaines divers, complémentaires et aussi essentiels que :

- le bilan de l'existant dans le développement de l'ambulatoire (c'est-à-dire la prise en charge d'un patient en médecine pour bilan ou soins, ou chirurgie, sur une seule journée programmée en milieu hospitalier public ou privé) tant en France que dans d'autres pays ;
- le positionnement institutionnel en faveur du développement de l'ambulatoire ;
- l'implication de tous les intervenants concernés, du patient et de son médecin traitant aux différents corps professionnels du secteur hospitalier (médecins, infirmières mais aussi secrétaires, techniciens…) . Pour chacun d'eux les attendus, avantages et inconvénients dans la réalité quotidienne de la pratique de l'ambulatoire, du point de vue qualitatif, sont exposés de façon succincte mais exhaustive et juste. Les textes réglementaires joints en annexe apportent un éclairage indispensable pour chacun d'eux sur les conditions de mise en pratique de ce mode de prise en charge :
- les modalités pratiques et règlementaires de mise en place d'une structure ambulatoire sont détaillées tant au niveau interne que vis-à-vis des tutelles ;
- un large développement est proposé sur les configurations architecturales possibles selon plusieurs modèles avec des illustrations concrètes.

Pour sa présentation claire, synthétique, exhaustive de notions, souvent très techniques, mais rendues accessibles aux divers corps de métiers concernés, cet ouvrage est à conseiller à tout établissement de santé qui souhaite se lancer dans la création d'une structure ambulatoire, particulièrement de chirurgie ambulatoire, répondant ainsi au souhait des tutelles. Il sera également apprécié dans les procédures d'accréditation par ceux qui, s'étant déjà engagés dans cette démarche, recherchent des améliorations.

Alice Viñas

exclusion sociale

Mission de lutte contre l'exclusion sociale des établissements de santé participant au service public hospitalier et à l'accès aux soins des personnes les plus démunies

Circulaire DH/AF 1/DGS/SP 2/DAS/RV 3 n° 98-736 du 17 décembre 1998, BO 99/1

Dans la suite de la Loi relative à la lutte contre les exclusions de juillet 1998 (voir *ADSP* n° 24), cette circulaire précise les missions d'accueil et de prise en charge des personnes démunies et rappelle le dispositif des conventions État/établissements de santé (consultations externes, actes diagnostiques et thérapeutiques).

On attend de l'hôpital une prise en compte de la dimension médico sociale des personnes démunies, une ouverture aux institutions et associations sociales et une forte participation aux réseaux sanitaires et sociaux (création d'unités mobiles sanitaires). L'hôpital se voit aussi confier une mission d'information des personnes sur leurs droits sociaux et d'aide dans leurs démarches.

Des permanences d'accès aux soins de santé (Pass) instituées dans le cadre des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (Praps) doivent permettre l'accompagnement dans les démarches de reconnaissance des droits (couverture sociale) mais aussi de répondre aux demandes en matière de contraception, d'interruption volontaire de grossesse ou d'accueil pour les enfants. Elles sont situées dans les services d'urgence et doivent être au nombre de 250 fin 1999 et 300 en 2000.

En ce qui concerne les conventions État/établissements de santé, l'État peut prendre en charge, au titre de l'aide médicale, des dépenses de soins engagées en dehors de l'établissement de santé (actes médicaux courants, actes de radiologie ou de biologie, produits pharmaceutiques remboursables par l'assurance maladie (600 conventions en 1999 et 800 en 2000).

Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins et modifiant le Code de la santé publique

Décret 98-1216 du 29 décembre 1998, *JO* du 30 décembre 1998

Établie pour trois ans, les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (Praps) fixent des actions prioritaires et leurs modalités de mise en œuvre et d'évaluation au niveau régional et au niveau des départements de la région. Un comité régional est consulté sur le programme et en assure le suivi ; il est composé des représentants de l'Agence régionale de l'hospitalisation, des Ddass, de l'Académie, du Conseil régional, des Conseils généraux, des communes, de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie et, le cas échéant, de la délégation régionale du fonds d'action sociale pour les travailleurs immigrés et leurs familles.

Un premier Praps doit être établi au plus tard le 31 décembre 1999, mais lorsqu'un programme régional de santé concernant l'accès aux soins et à la prévention des plus démunis existe préalablement, il peut constituer le Praps.

périnatologie

Commissions régionales de la naissance

Arrêté du 8 janvier 1999, *JO* du 20 janvier 1999

D'ici au 20 juillet 1999, une commission régionale de la naissance devra être mise en place auprès de chaque Drass. Elle aura notamment pour mission de favoriser le développement de réseaux associant les professionnels œuvrant dans le domaine de la périnatalité pour mieux coordonner la prise en charge des femmes pendant la grossesse et la période postnatale (particulièrement celles en situation de précarité médicale, psychologique ou sociale). En plus de la transposition de la politique nationale et l'impulsion d'actions de formation, elle est aussi chargée de contribuer à l'évaluation des actions en périnatalité au niveau régional.

La commission est nommée pour deux ans ; elle est constituée du représentant de la Drass, d'un collège de professionnels de la périnatalité et d'un collège de représentants de l'Agence régionale de l'hospitalisation, de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie, de l'Union régionale des médecins exerçant à titre libéral, de l'ORS, d'une caisse d'allocations familiales et d'une association de non-professionnels. Chaque région remet un rapport annuel au ministre chargé de la Santé.

éducation santé

Orientations pour l'éducation à la santé à l'école et au collège

Circulaire *BO* EN n° 98-237 du 24 novembre 1998, *JO* du 3 décembre 1998

Après le texte sur la mise en place des comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté (voir *ADSP* n° 24), voici un nouveau texte qui réaffirme la place de l'éducation pour la santé à l'école et souligne l'implication de tous les personnels éducatifs mais aussi des familles.

L'objectif assigné est le développement des compétences des élèves pour comprendre et agir mais aussi pour acquérir l'estime de soi, le respect des autres, la solidarité, l'autonomie et la responsabilité. Les « rencontres éducatives sur la santé au collège » sont encouragées : l'encadrement est assuré par les enseignants et tous les élèves doivent y avoir participé 30 à 40 heures pour les quatre années de collège (cet horaire intègre les séquences obligatoires d'éducation à la sexualité des 4e-3e).

L'éducation pour la santé s'inscrit dans le projet d'école ou d'établissement qui organise les partenariats avec les intervenants extérieurs (collectivités locales, organismes d'éducation pour la santé, etc.). Une liaison forte avec les comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté peut être réalisée autour de trois axes : diagnostic sur les besoins des élèves, coordination et suivi des partenaires, bilan annuel de l'éducation à la santé.

Il est prévu des actions de formation continue ainsi qu'un pilotage académique et départemental des initiatives d'éducation pour la santé.

Un tableau en annexe définit les objectifs et des compétences à acquérir de la maternelle à la fin du collège.

Hafosa Ali, Centre français de documentation en santé publique

alcoologie

Centres mentionnés à l'article L 355-1-1 du Code de la santé publique (centres de cure ambulatoire en alcoologie)

Décret 98-1229 du 29 décembre 1998, *JO* du 30 décembre 1998

Anciennement centres d'hygiène alimentaire et d'alcoologie, les centres de cure ambulatoire en alcoologie assurent le diagnostic, l'orientation et la prise en charge thérapeutique des personnes présentant une consommation à risque ou une dépendance alcoolique ainsi que l'accompagnement social de ces personnes et de leur famille. Ils doivent participer à toute action de prévention, formation ou recherche organisée par des personnes morales de droit public ou privé. Ils sont aussi tenus d'élaborer un projet thérapeutique actualisé au moins tous les cinq ans qui fixe des objectifs thérapeutiques et médico-sociaux, les modalités de réalisation et d'évaluation des actions entreprises. Un rapport annuel établi sur un modèle type est transmis au Préfet et à la Cram.

La prise en charge des dépenses est assurée par une dotation globale annuelle de l'assurance maladie ; les assurés sont exonérés de toute participation aux frais.

et aussi...

douleur

Mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales
Circulaire DGS/DH/DAS n° 99-84 du 11 février 1999, non parue

risque professionnel

Création d'un Conseil national pour l'enseignement de la prévention des risques professionnels
Arrêté du 10 novembre 1998, *JO* du 16 décembre 1998

vaccination

Avis du Comité technique des vaccinations et de la section des maladies transmissibles du Conseil supérieur d'hygiène publique de France concernant la vaccination antipneumococcique
Avis du 3 décembre 1998 et 18 décembre 1998, *BO* 99/3

dépistage

Création de groupes techniques sur le dépistage de certains cancers
Arrêté du 23 décembre 1998, *JO* du 5 janvier 1999

alcoologie

REVUE TRIMESTRIELLE DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ALCOOLOGIE

Alcoologie 1999 ; 21 (1) : 1-116

Éditorial
- L'alcool et les autres substances psycho-actives, *Nicole Maestracci*

Mémoires
- Historique et fonctionnement des CHAA, *François Steudler, Carole Thiry-Bour*
- Alcool, publicité et prévention. Le regard des jeunes, *Pascale Pissochet, Pascal Biache, François Paille*
- Influence sociale et résistance au changement chez les fumeurs, *Juan M. Falomir, Gabriel Mugny*
- Du principe de plaisir à l'expérience de l'excès, *Eduardo Vera Ocampo, Alain Rigaud*
- Essai d'évaluation des attitudes de déni en clinique alcoologique, Philippe Batel, El Mostapha Tkoub, Fabienne Pessione, Sylvie Lancrenon

Mise au point
- Comorbidité des troubles anxieux et alcooliques, *Jean-Michel Chignon*

Alcoologie de terrain
- Hospitalisation de nuit en clinique privée et pathologie alcoolique, *Luc-Christophe Guillerm*
- Tatouages et alcool, *Alain J. Sarda*

Cas clinique
- Allergie cutanée au timbre à la nicotine, *Michel Vaucher, Patrick Maillon*

Libres propos de...
- *Jean Morenon et Martine Morenon*, Réflexions sur certains « symptômes » de l'alcoolisme

Conférence de consensus
- Modalités de sevrage chez les toxicomanes dépendant des opiacés, *23 et 24 avril 1998, Sénat, Palais du Luxembourg*

Congrès
- 13e journée de tabacologie. Réunion annuelle de la Société de tabacologie, *octobre 1998, Villejuif*

Vie de la SFA
- Assemblée générale de la Société française d'alcoologie, *12 décembre 1998, Maison de la Chimie, Paris*
- Groupe de travail, Les associations d'aide aux personnes ayant un problème avec l'alcool

Informations
- Annonces. Thèses et mémoires. Livres. Actualités. Agenda. Recommandations aux auteurs. Abonnement et adhésion

Alcoologie, Pr Jean-Dominique Favre,
101, avenue Henri Barbusse. 92141 Clamart Cedex
Téléphone et télécopie : 01 41 46 69 51

Toulon
Du 19 au 21 mai 1999
Santé au travail dans les petites et moyennes entreprises

Journées organisées par la Médecine du Travail
Renseignements
J. Leray
154, parc Athéna
Quartier Quiez
BP 125
83192 Ollioules Cedex
Téléphone : 04 94 89 98 98
Mél. : aimt@aimt83.asso.fr

Tournon
Le 27 mai 1999
Crise de l'emploi, crise de société, quelles répercussions sur la santé des jeunes ?

Conférence organisée par la Fondation de France, le Collège Rhône-Alpes d'éducation pour la santé et les Associations départementales d'éducation pour la santé
Renseignements
Fondation de France
Téléphone : 01 44 21 31 36
Craes
Téléphone : 04 72 00 55 70

Lille
Le 4 juin 1999
La nutrition préventive est-elle dépassée ?

Entretiens de nutrition organisés par l'Institut Pasteur de Lille
Renseignements
Institut Pasteur de Lille
département des enseignements et de la formation
1, rue du Professeur Calmette
BP 245
59079 Lille Cedex

Avec la collaboration du
Centre français de
documentation *en* **santé publique**

Vittel
Du 14 au 18 juin 1999
Activité physique, vieillissement et santé

Congrès international
Renseignements
M^me^ A. Villemin et P^r^ C. Jeandel
Faculté du sport
Université H. Poincaré, Nancy 1
30, rue du Jardin botanique
54600 Villers-lès-Nancy
Téléphone : 03 83 90 56 00
Télécopie : 03 83 90 28 42

Bourg-en-Bresse
Le 17 juin 1999
Adolescence et toxicomanies, réalités de la prévention

Conférence organisée par la Fondation de France, le Collège Rhône-Alpes d'éducation pour la santé et les Associations départementales d'éducation pour la santé
Renseignements
Fondation de France
Téléphone : 01 44 21 31 36
Craes
Téléphone : 04 72 00 55 70

Aix-en-Provence
Du 4 au 7 juillet 1999
Troubles de la personnalité et des conduites à l'adolescence : perspectives développementales et psychosociales

Congrès organisé par la Société internationale de psychiatrie de l'adolescent
Renseignements
Philippe Gutton
Téléphone et télécopie : 04 42 20 87 73

Nice
Du 20 au 22 septembre 1999
Précarité et troubles psychiques. Quelle politique ?

Journées nationales de la Fédération Croix-Marine d'aide à la santé mentale
Renseignements
Fédération Croix-Marine d'aide à la santé mentale
31, rue d'Amsterdam
75008 Paris
Téléphone : 01 45 96 06 36

Rennes
Les 27 et 28 septembre 1999
Premiers ateliers de l'économie de la santé

Journées organisées conjointement par le Centre d'Études des programmes économiques (Cepe), l'École nationale de la santé publique (ENSP) et l'École nationale de la statistique et de l'analyse de l'information (Ensai)
Renseignements
Cécile Combescot
Téléphone : 02 99 05 32 73
Alain Le Pluart
Téléphone : 02 99 05 32 72
Télécopie : 02 99 05 32 05
Mél. : communication@ensai.fr
Pour le contenu et déroulement des ateliers contacter :
Marc Duriez
Téléphone : 01 40 56 79 54
Mél. : marc.duriez@sante.gouv.fr
Patrick Petour
téléphone : 01 41 17 57 41
Mél.: patrick.petour@ensae.fr

adsp abonnement

actualité et dossier en santé publique

À photocopier ou à découper et à envoyer à
La Documentation française
124, rue Henri-Barbusse
93308 Aubervilliers Cedex
Téléphone 01 40 15 70 00
Télécopie 01 40 15 68 00

Nom _____

Prénom _____

Profession _____

Adresse _____

_____

Code postal _____

Localité _____

_____

Oui, je m'abonne à **adsp** actualité et dossier en santé publique
(4 numéros par an)

☐	France	242,70 F TTC	37,00 euros
☐	Europe	259,10 F TTC	39,50 euros
☐	DOM-TOM	262,38 F (H. T. avion éco.)	40,00 euros
☐	Autres pays	268,94 F (H. T. avion éco.)	41,00 euros
☐	Supplément avion	29,52 F	4,50 euros

☐ Le numéro 75,44 F 11,50 euros (à partir du numéro 24)
Participation aux frais de facturation et
de port (sauf pour les abonnements) + 20 F

Ci-joint mon règlement :

☐ Par chèque bancaire ou postal à l'ordre de
M. l'agent comptable de La Documentation française

☐ Par carte bancaire

date d'expiration ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋

numéro ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋ ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋ ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋ ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋

Date Signature

adsp sommaire
actualité et dossier en santé publique
mars 1999 numéro 26

éditorial

1 **Les troubles d'apprentissage**
Isabelle Ferrand

HCSP DIRECT

4 **Troisième mandat du Haut Comité**
Une mosaïque de compétence au service de la santé publique

actualité

12 **La construction sociale de la perception de la santé**
Les cadres sociaux de l'expérience de la santé
Pierre Le Quéau, Christine Olm

rubriques

international

17 **Contrôle du tabagisme dans l'Union européenne**
Albert Hirsch

HCSP
Haut Comité de la Santé Publique

Diffusion
La **documentation** Française
29-31, quai Voltaire
75344 Paris cedex 07
Téléphone : 01 40 15 70 00
Télécopie : 01 40 15 68 00
Prix 75 F
ISSN 1243-275X.
CP : 0903 B 05201

dossier

Les troubles d'apprentissage chez l'enfant p. 23

Un problème de santé publique ?

Coordonné par **Laurence Vaivre-Douret** et **Anne Tursz**

24 L'ampleur du problème
Laurence Vaivre-Douret, Lucien Castagnéra
25 Qu'est ce qu'un trouble d'apprentissage ?

30 Les différents troubles d'apprentissage
30 Le langage oral
Monique Touzin, Laurence Vaivre-Douret
33 Le langage écrit
Monique Plaza, Laurence Vaivre-Douret
35 Troubles associés
Laurence Vaivre-Douret

38 La prise en charge
Laurence Vaivre-Douret, Lucien Castagnéra
41 Quelques pistes pour améliorer la prise en charge
42 Une expérience française
Philippe Roux
44 CDES et prise en charge de l'enfant dysphasique
Marie-Florence Baille

45 Le dépistage en population générale
Anne Tursz, Françoise Conte-Grégoire, Françoise Fassio, Yves Lehingue, Marie-Claude Romano, Michel Zorman
47 Un problème de santé publique, une réalité de terrain !
Frédéric Tissot
48 Les troubles du bébé, prédictifs des troubles à l'âge scolaire
Laurence Vaivre-Douret
52 Le rôle de la PMI
Anne-Marie Asencio, Paulette Leblanc, Jean-Claude Orlowski, Hélène Siavellis

55 La prise en charge à l'étranger
Marit Korkman, Sonia Baudoin-Chial

59 Tribunes
59 Il est temps d'agir
Philippe Roux, directeur du centre médical et scolaire spécialisé « Les Lavandes », Orpierre
62 Dans la dynamique associative
Ariel Conte, président de l'association Coridys
64 Les pédiatres face aux troubles d'apprentissage
Isabelle Moreau-Gaudry, Catherine Panconi, pédiatres, Groupe des pédiatres de la Gironde et de l'Afpa

66 Bibliographie adresses utiles

rubriques

alcoologie

20 L'alcoolisme à l'affiche de 1945 à 1995
Thierry Fillaut, Jack Garçon, Muriel Bernardin

régions

67 Suicide, un bilan pour l'action
Françoise Cayla, Pascale Gayrard, Laure Spinosi, Bertrand Garros, Alain Tréhony

études

70 Apprendre à éduquer le patient
Franck Gatto

75 Jeunes gens, parents et comportements de santé
Arnaud Gautier, Jacques Arènes

repères

organisme
80 Centres d'entraînement aux méthodes d'éducation active

formation
81 DESS Formations en santé : stratégies et développement de formations en santé

82 lectures

86 lois & réglementation

88 calendrier