

## LISTE DES ANNEXES

1. Lettre de mission
2. Note de cadrage de la mission
3. Liste des personnes rencontrées et des documents consultés
4. Note méthodologique d'entretiens dans les six départements visités
5. Résumés de cas cliniques (à partir de témoignages de parents et de dossiers consultés en CDES)
6. Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare
7. Chapitre IV du guide barème relatif aux déficiences du langage et de la parole
8. Batteries de tests utilisées dans les départements d'enquête
9. Circulaire du 4 mai 2001 relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques du langage
10. Document d'information adressé aux familles par le centre de référence de Reims
11. Liste des sigles utilisés dans le rapport
12. Architecture des modes de prise en charge des enfants handicapés telle qu'elle découle des annexes XXIV
13. projet individualisé d'intégration scolaire de Baptiste, cas n°1 en annexe 5

## Annexe 1 Lettre de mission

*République Française*

MINISTERE DE L'EMPLOI  
ET DE LA SOLIDARITE

MINISTERE DE L'EDUCATION  
NATIONALE

6 JUIN 2001

**NOTE**  
**à l'attention de**  
**Madame Marie-Caroline BONNET-GALZY**  
**Chef de l'inspection générale des affaires sanitaires et sociales**

**Madame Geneviève BECQUELIN**  
**Doyenne de l'inspection générale de l'éducation nationale**

**OBJET: Mission conjointe sur le rôle des dispositifs médico-social et sanitaire dans la prise en charge des troubles spécifiques du langage.**

Le rapport à propos de l'enfant "dysphasique" l'enfant "dyslexique". rendu par Monsieur Jean-Charles RINGARD au ministre de l'éducation nationale en février 2000, constate une prise en charge insuffisante des troubles spécifiques du langage oral et écrit, conduisant trop souvent à l'échec scolaire des enfants qui ne présentent par ailleurs pas de retard mental.

Face à ce problème de santé publique, un plan d'action interministériel est lancé sur la période 2001-2003 pour mieux identifier les troubles spécifiques du langage et développer le travail en équipe des différents professionnels de santé et des enseignants afin d'assurer, autant que possible, la scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs de ces troubles, en leur apportant les aides nécessaires.

Les dispositifs existant dans le secteur médico-social, qui n'ont pas vocation à être spécialisés sur les troubles du langage, sont cependant susceptibles d'être mobilisés pour leur prise en charge. Il s'agit :

- des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), réglementés par l'annexe XXXII bis au décret n°56-284 du 9 mars 1956, qui interviennent auprès d'enfants de 0 à 6 ans dont le développement est susceptible de difficultés, afin de prévenir, dépister ou intervenir précocement sur la survenue de handicaps ;
- des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), qui relèvent de l'annexe XXXII au décret n° 56-284 du 9 mars 1956. Conçus "comme des structures très proches de l'école, pour apporter une aide aux enfants et adolescents présentant une "inadaptation", ils interviennent aujourd'hui prioritairement sur les dimensions de la souffrance psychique ;
- des établissements et services réglementés par les annexes XXIV au décret n° 56-284 du 9 mars 1956 en fonction de la déficience principale. des enfants accueillis. Ils ne comportent pas actuellement de structures spécifiques pour des troubles cognitifs électifs sans déficience intellectuelle, mais deux catégories prennent en charge "les enfants et les adolescents qui nécessitent principalement une éducation spéciale prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques, ainsi que le recours, autant que de besoin, à des techniques de rééducation, notamment orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité". Ce sont d'une part,

les établissements et services pour déficients intellectuels, d'autre part, ceux qui accueillent" des enfants et adolescents dont les manifestations et troubles du comportement rendent nécessaires, malgré des capacités intellectuelles normales ou approchant la normale, la mise en oeuvre de moyens médico-éducatifs pour le déroulement de leur scolarité".

Par ailleurs, certains établissements ou services prenant en charge des enfants atteints de déficiences auditives graves (annexe XXIV quater au décret n° 56-284 du 9 mars 1956) accueillent également des enfants entendant, mais porteurs de troubles graves du langage"

D'autres établissements ou services, prenant en charge des enfants atteints de déficience motrice (annexe XXIV bis au décret n° 56-284 du 9 mars 1956), à partir de l'expérience acquise avec les enfants porteurs d'infirmité motrice cérébrale, ont développé à la marge un accueil pour enfants porteurs de troubles graves du langage"

Enfin, certaines maisons d'enfants à caractère sanitaire (MECS) ont développé, dans le cadre de leur mission, des rééducations portant sur divers types de déficiences des enfants, dont les déficiences du langage. Ces projets peuvent apparaître assez proches de ceux des établissements et services médico-sociaux, par leur pluridisciplinarité et leur approche globale des problématiques de l'enfant, mais en différent vraisemblablement par une plus grande intensité des soins proposés.

Il convient d'apprécier la pertinence des expériences existantes en matière de dépistage de diagnostic et de prise en charge des troubles spécifiques du langage oral et écrit, compte tenu du fait que les enfants qui en sont porteurs présentent en général des potentialités intellectuelles, sensorielles, psychologiques et motrices normales, mais doivent être soutenus pour suivre leur scolarité avec succès.

La place relative des différentes modalités de réponse proposées par le champ médico-social et leur articulation, entre elles et avec le dispositif sanitaire, doit être évaluée dans le respect du principe d'une intégration scolaire la plus large possible, privilégiant autant que faire se peut le maintien en milieu ordinaire. Une attention particulière sera portée au rôle des MECS.

A partir de ce diagnostic, vous proposerez des orientations concernant la place relative de ces dispositifs dans la prise en charge, en lien avec le milieu scolaire, des enfants et adolescents porteurs de troubles spécifiques du langage. Vous proposerez également, si nécessaire, des évolutions du cadre réglementaire dont relèvent ces établissements et services.

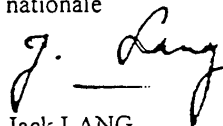
Afin de mener à bien cette mission, dont les conclusions devront nous être remises au plus tard au 15 novembre de cette année, l'IGAS et l'IGEN pourront disposer en tant que de besoin de la collaboration des services concernés.

La ministre de l'emploi et  
de la solidarité



Elisabeth GUIGOU

Le ministre de l'éducation  
nationale



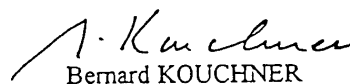
Jack LANG

La ministre déléguée à la famille,  
à l'enfance et aux personnes handicapées



Ségolène ROYAL

Le ministre délégué à la  
santé



Bernard KOUCHNER

## ANNEXE 2

### Note de cadrage de la mission

22 octobre 2001

#### **Note de cadrage de la mission conjointe IGAS I IGEN chargée d'analyser les dispositifs médico-sociaux, sanitaires et pédagogiques spécialisés mis en oeuvre pour la prise en charge des troubles spécifiques du langage.**

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

Cette mission conjointe a été confiée, fin juin 2001, à deux membres de l'IGAS : Mme le Dr A.C.Rousseau-Giral et Mme H. Strohl, et à trois membres de l'IGEN : Mme Ravary, IGEN / STI, responsable du secteur sanitaire et social, M. B. Gossot, IGEN groupe enseignement primaire et Mme C. Bizot, IGEN / Lettres.

1 - la lettre de mission.

La lettre de mission définissait ainsi l'enquête conjointe IGAS/IGEN : évaluer la participation réelle ou potentielle du dispositif médico-social au dépistage et au traitement d'enfants souffrant de troubles du langage spécifiques, définis comme dysphasiques ou dyslexiques « purs ». Les institutions visées étaient essentiellement les centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS), les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) ; les établissements pour enfants souffrant de troubles auditifs et les instituts de rééducation, ces deux catégories accueillant sous forme individuelle ou de section agréée des enfants souffrant de troubles d'apprentissage spécifiques.

Etaient mentionnées les maisons d'enfants à caractère sanitaire, en référence à l'expérience, médiatisée par le récent rapport Ringard, de l'établissement des Lavandes dans les Hautes Alpes ; cet internat spécialisé accueille des enfants souffrant de sévères troubles de l'apprentissage, que l'échec de rééducations successives menaçait de déscolarisation.

La préoccupation exprimée dans la lettre de mission est sous-tendue par la problématique suivante : la dyslexie et la dysphasie seraient des troubles de l'apprentissage ne générant un handicap que faute de rééducation précoce adaptée ; ces retards ou ces erreurs de diagnostic et ces échecs de prise en charge seraient fortement dépendants de l'approche psycho-affective familiale privilégiée par les CMPP et des CAMPS, voire les RASED de l'éducation nationale ; en effet, ces équipes proposent presque toujours en première intention des réponses d'ordre psychothérapique, avant de se résoudre à envisager une démarche organiciste, au terme de longs mois, voire d'années, d'échec ; dès lors une réorientation de l'activité de ces structures, éventuellement aidées pour les troubles graves ou anciens par les services ambulatoires des établissements pour jeunes sourds, bien rodés à des stratégies d'apprentissage des fonctions cognitives, pourrait permettre d'éradiquer en quelque sorte la dyslexie.

2- les premiers contacts auprès des experts

Dès la fin juin, les inspecteurs ont rencontré les responsables de ce dossier au cabinet du ministre de la santé, à la DHOSS, à la DGS et à la DGAS, ainsi que des experts neuro-pédiatres hospitaliers et orthophonistes-chercheurs et cliniciens spécialisés sur les troubles du langage.

Ces premiers entretiens leur ont permis de mesurer l'ampleur et la complexité du problème, et de prendre conscience de sa relative méconnaissance et de sa sensibilité au sein de différentes écoles de pensée.

**La présente note, se faisant l'écho de ces préoccupations, a pour objet de recadrer le champ de la mission et sa problématique, et d'exposer la méthode retenue pour l'évaluation des dispositifs.**

Dans une première étape, pour éviter de s'égarer sur de multiples champs « frontières » et dans des querelles entre professionnels sur les origines des troubles en cause, la mission a souhaité préciser le cadre de ses investigations : cerner, dans toute leur diversité, les troubles spécifiques de l'apprentissage tels qu'ils sont définis et traités par les professionnels et prendre la mesure des difficultés que rencontrent ces enfants et leurs familles.

La deuxième étape de la mission portera sur l'analyse des réponses diagnostiques et thérapeutiques offertes par les professionnels enseignants et soignants et sur le recensement des divers types de solutions (institutionnelles ou libérales) proposées.

Parallèlement, la mission s'attachera à évaluer les besoins non satisfaits ; elle se préoccupera, par le canal des CDES et des CCPE, d'identifier les lacunes du dispositif qui ont conduit à une orientation « par défaut » voire à la déscolarisation de certains enfants ; avec l'aide des acteurs locaux, elle recherchera des solutions faisant appel, autant que possible, aux dispositifs déjà existants.

### 3- une pré-enquête réalisée par l'IGAS pendant l'été

Compte tenu du calendrier estival de début de mission qui ne permettait pas de concevoir un protocole d'enquête ambitieux en formation complète (ce d'autant que les structures de l'éducation nationale étaient fermées) une pré-enquête de terrain, limitée aux personnels de santé disponibles sur quelques départements, a été réalisée par l'un des inspecteurs de l'IGAS pendant l'été.

Cette enquête préliminaire visait à élaborer, à l'intention de l'ensemble de la mission, des propositions de départements et un choix d'établissements à visiter ainsi qu'une méthodologie d'entretiens. Elle a porté sur quelques départements qui avaient manifesté leur intérêt pour la prise en charge de ces troubles en initiant des expériences intéressantes (Eure et Loire) ou avaient inscrit ce thème à l'ordre du jour de la conférence régionale de santé (Marne) ou dans le cadre du Plan régional d'actions prioritaires de santé ( région PACA). Un département rural fort démuné et encore peu investi dans ce domaine (Lozère) a aussi fait l'objet de ces rencontres, préalablement à un deuxième déplacement de la mission conjointe.

Parallèlement, ont été rencontrés, au sein de leur établissement, des responsables de centres de référence (dans les CHU du Kremlin-Bicêtre à Villejuif, la Salpêtrière et Robert Debré à Paris, Lille, Reims), du centre de ressources pour les handicaps rares, de l'institut national de jeunes sourds, et d'instituts spécifiques accueillant en externat des enfants dysphasiques (institut Franchemont, Dysphasia).

Au terme de ces entretiens avec des spécialistes hospitaliers d'une part, des acteurs de terrain institutionnels et libéraux non spécialisés d'autre part, ainsi qu'avec des parents d'enfants dysphasiques ( par le canal d'associations de parents), le champ des troubles concernés par l'enquête IGAS-IGEN a pu être bien délimité et la problématique de la mission a dû être redéfinie.

### 4- définir les troubles spécifiques du langage, et prendre en compte l'ampleur du phénomène et les lacunes du dispositif actuel.

La mission a porté son attention sur les seuls troubles spécifiques du langage, en éliminant du champ de l'enquête les troubles du langage secondaires ou associés à d'autres troubles, intellectuels ou comportementaux (tout en étant bien consciente du caractère réducteur quelque peu utopique de ce choix, les enfants atteints de troubles du langage oral et écrit présentant souvent des troubles du comportement intriqués, ce d'autant plus qu'ils sont vus tardivement et que des échecs scolaires répétés les ont conduits à des réactions de découragement, de rejet ou de révolte).

#### *Définition :*

Si l'on exclut les troubles secondaires à une surdité et les retards simples du langage (qui s'amendent en quelques mois), on trouve schématiquement trois types de troubles graves du langage oral ou dysphasies, dont seul le troisième entre dans le champ de la mission :

- les troubles en lien avec un déficit intellectuel sévère,
- les troubles en lien avec un trouble envahissant du développement social et relationnel, autisme ou psychose,
- les déficits spécifiques des compétences linguistiques, ou dysphasies, dyslexies et dysorthographies, liés à des dysfonctionnements de certains réseaux cérébraux. Ce sont ceux qui nous intéressent ici.

Les dysphasies et dyslexies sévères sont des troubles persistants à vie, même si les capacités des fonctions linguistiques de l'enfant atteint peuvent s'améliorer. C'est tout l'objectif de la rééducation qui, si elle est appropriée à son cas, lui permettra, en travaillant sur celles de ses fonctions cognitives qui sont préservées, de développer des stratégies de contournement ou de substitution. Par ailleurs, nombre de spécialistes affirment que les dysphasies et dyslexies légères peuvent être prévenues: les dysphasies légères pourraient être rééduquées, mais surtout bénéficier d'une pédagogie s'appuyant sur les capacités de raisonnement non langagière de l'enfant; Les dyslexies légères pourraient souvent être évitées si les conditions d'apprentissage de la lecture respectaient mieux les diversités de maturation phonétique des enfants.

Or la population d'enfants souffrant de troubles spécifiques de l'apprentissage est hétérogène, dans les niveaux de fonctions atteintes et donc dans ses symptômes, dans la « pureté » des troubles ou leur intrication à des troubles surajoutés, notamment psychologiques. Ceci implique des stratégies de diagnostic et de prise en charge diversifiées, évolutives et contrôlées.

#### *Prévalence :*

La fréquence de ces troubles dans la population infantile d'âge scolaire serait de 5 à 6% dont 1% de formes sévères ( rapport JC Ringard, juillet 2000 ). Dans la plupart des cas, une intégration scolaire non spécifique, même en effectif scolaire restreint, ne peut suffire à une évolution favorable, lorsqu'elle n'est pas coordonnée avec une rééducation intensive et appropriée.

Pour les enfants atteints de formes sévères - les 1% - qui représentent chaque année 7000 à 8000 cas, le passage par une éducation spécialisée sur un long cours est nécessaire, sachant que la plupart aura pour horizon d'intégration la SEGPA (ce qui est toutefois plus satisfaisant qu'un placement en IME pour déficients intellectuels, puis en IMPRO, parcours encore proposé par les CDES, faute de mieux)

#### *Un problème de santé publique mal pris en compte :*

Si divers types d'éducation spécialisée sont reconnus et définis réglementairement en France, ils concernent les déficits sensoriels, moteurs, les troubles comportementaux ou de la communication, les carences socio-éducatives et les déficiences mentales globales. Les déficits cognitifs spécifiques ne sont, en revanche, toujours pas pris en compte dans les textes.

Au delà d'une méconnaissance administrative de ces troubles, on constate que le problème n'est guère mieux connu des professionnels concernés au contact d'enfants (enseignants, médecins pédiatres, de PMI et de santé scolaire)

Il s'agit pourtant d'un véritable problème de santé publique par :

- sa fréquence au sein d'une classe d'âge d'enfants qui auront besoin de soutien scolaire et rééducatif pendant des années,
- ses conséquences: échecs scolaires répétés faute de mesures pédagogiques et thérapeutiques individualisées, et difficultés d'insertion sociale ultérieure, la nécessité de faire intervenir divers professionnels, institutionnels et libéraux, impliquant la mise en place d'un véritable réseau doté de capacités de coordination et d'animation.
- les lacunes actuelles à tous les niveaux, du dépistage en milieu scolaire au contrôle de qualité de la rééducation, liées à un défaut de formation et d'information des personnels de l'éducation nationale et des acteurs de soins.

#### 5- problématique et champ de l'enquête.

La population d'enfants souffrant de troubles du langage est très diverse, selon l'âge et les conditions du dépistage, la gravité et l'ancienneté des troubles, l'intrication éventuelle de troubles du comportement

secondaires. Le type et l'intensité de la prise en charge devra tenir compte de l'ensemble de ces facteurs, mais aussi de l'environnement de l'enfant, de la disponibilité de sa famille et de l'offre de soins de proximité. Il apparaît que la mission ne peut restreindre le champ de l'enquête à l'analyse des conditions du dépistage par l'action conjointe des RASED et des CAMPS et à la recherche de solutions standardisées de rééducation par les institutions en place, telles que les CMPP ou les CMP.

Rappelons en outre qu'à ce jour, compte tenu des délais de première consultation dans les CMPP (six mois en moyenne) la majorité des cas légers ou modérés est prise en charge par le secteur libéral, orthophonistes et psychologues, exclusivement ou en collaboration avec le secteur public. La participation importante de ces libéraux et leur nécessaire coordination avec le centre hospitalier de référence d'une part et l'école de l'enfant d'autre part, ne permettent en aucun cas de les exclure du champ de l'enquête.

Enfin, la création toute récente de centres de référence sur les troubles du langage (les 15 premiers centres agréés commencent à organiser leur activité fin 2001) ne peut être ignorée. Les modalités qu'ils envisagent pour implanter leur réseau, assurer le suivi et l'évaluation des orientations thérapeutiques qu'ils auront conseillées à la suite de leurs bilans diagnostiques, ainsi que la formation des orthophonistes et des médecins de leur secteur d'intervention, enfin leurs projets de recherche appliquée, devront faire l'objet d'une particulière attention de la part de la mission; en effet, ce sont eux qui devront être les pivots du dispositif, puisqu'ils conseilleront une démarche thérapeutique individualisée et contrôleront la qualité de la prise en charge ambulatoire au plus proche du domicile.

Le champ de l'enquête se voit ainsi étendu - outre les institutions citées dans la lettre de mission (CAMSP, CMPP, IME pour enfants sourds, maisons d'enfants à caractère sanitaire, RASED) - aux CMP de l'intersecteur psychiatrique infanto-juvénile : aux centres hospitaliers de référence; aux établissements médico-sociaux susceptibles d'offrir une prise en charge globale; aux modalités de scolarisation intégrée; au réseau d'orthophonistes et de médecins libéraux. Il est en effet probable, devant le vide institutionnel face à ce problème, qu'un certain nombre d'institutions ont développé des expériences de prise en charge, dans les trous et les flous de la législation: classes spéciales de l'éducation nationale, dont CLIS ou UPI et sections spécialisées d'IMP pour sourds voire de maisons d'enfants à caractère sanitaire. Il s'agira d'évaluer les conditions et les effets de ces expériences et d'en tirer les conclusions juridiques, financières et organisationnelles.

**C'est bien tout le dispositif, sanitaire public et privé, médico-social et scolaire, qu'il s'agit d'évaluer dans sa capacité à organiser, conjointement, la détection, le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des enfants souffrant de troubles du langage.**

#### 6- méthodologie d'enquête et calendrier

La mission a décidé d'enquêter dans six départements, selon une double approche :

- d'une part rencontrer, dans chaque département, toutes les institutions pédagogiques, médico-sociales et sanitaires susceptibles de participer à ce travail.
- d'autre part analyser, à partir de dossiers d'enfants présentés en CCPE ou en CDES, les types de parcours de ces enfants.

Il conviendra d'étudier les délais d'intervention rééducative, les motifs de stagnation ou d'échec, les recherches par les professionnels et les familles de solutions qui n'ont pu aboutir, et d'élucider les facteurs de blocage institutionnels. Les témoignages de parents d'enfants dysphasiques seront sollicités dans le cadre de rencontres avec des représentants d'associations de familles.

Ont été retenus six départements aussi divers que possible: trois départements sièges de région, pourvus d'un CHU, appelé à devenir centre de référence, et disposant d'institutions pédagogiques et de soins spécialisées (Côte d'Or, Rhône), dont l'un avait néanmoins signalé des difficultés dans ce domaine (Marne) ; deux départements ruraux, l'un particulièrement démuné sur le plan de l'accès au soins du fait du contexte géographique et climatique (Lozère), l'autre, au contraire, ayant fait la preuve d'un investissement important sur ces problèmes (Eure et Loire) ; enfin un département de la couronne parisienne (Hauts de Seine)

Ces six départements feront l'objet, en équipes mixtes IGAS-IGEN de rencontres avec des professionnels de toutes les institutions concernées. En outre, certains établissements, qui ont été signalés pour leurs prises en charge innovantes, ou encore un travail en réseau particulièrement efficace, seront également ponctuellement visités (instituts Franchemont et Dysphasia, réseau Nord autour du CHU de Lille, école spécialisée de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches . .)

Dans chaque département, l'enquête devra porter sur les quatre niveaux suivants :

- la **détection**, la plus précoce possible, à l'école par les enseignants.
- le **dépistage**, c'est à dire le soupçon de l'existence d'un trouble cognitif, une fois écartés les troubles sociaux ou psychiques, qui implique l'intervention du médecin et de la psychologue scolaires et du RASED,
- le **diagnostic et l'orientation** des dysphasies et dyslexies, étape décisive pour l'avenir de l'enfant, qui doit rester du ressort de spécialistes coordonnés en équipe multidisciplinaire,
- la **prise en charge**, dont les stratégies pédagogiques et de rééducation ne peuvent être élaborées qu'au cas par cas, à partir d'un diagnostic très fin.
- le **suivi et l'évaluation de la prise en charge**

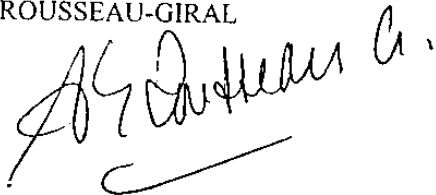
La phase d'enquête préliminaire est terminée et a été validée par l'ensemble de la mission.

Les enquêtes dans les six départements se dérouleront entre le 20 septembre et le 15 novembre, sous forme de tables rondes par problématique, et de visites d'établissements, selon le protocole en annexe. Les inspecteurs effectueront ces déplacements en équipes mixtes IGAS-IGEN de deux ou trois inspecteurs :

- Eure et Loire: Mmes Ravary et Rousseau-Giral
- Hauts de Seine: Mme Bizot, Ravary et Strohl
- Rhône: Mmes Bizot et Strohl et M. Gossot
- Lozère: Mme Rousseau-Giral et M. Gossot
- Côte d'Or: Mmes Bizot et Rousseau-Giral et M. Gossot
- Marne: Mmes Ravary et Rousseau-Giral

La synthèse sera effectuée pour la mi-décembre, date à laquelle seront produits une note résumée du rapport et un manuscrit prêt à mettre en forme pour publication.

AC ROUSSEAU-GIRAL



H STROHL



## ANNEXE 3

### Liste des personnes rencontrés et des documents consultés

#### Administration de la Santé.

- Docteur Frédéric Tissot, Cabinet du ministre de la Santé
- Madame le Docteur Florence Veber, rapporteur du Plan de lutte contre les troubles spécifiques du langage
- Madame Katia Julienne, chef du bureau des handicaps, DGAS
- Madame le Docteur Pascale Gilbert, bureau des handicaps, DGAS
- Madame le Docteur Dartiguenave, Santé des populations, accès aux soins, précarité. DGS

#### Administration de l'Education nationale

- Monsieur Jean Louis Brison, chargé de mission auprès du ministre de l'éducation nationale
- Madame Mège-Courteix, chargée de mission auprès du directeur de l'enseignement scolaire

#### Personnes ressources

- Centre National de Ressources sur le handicap rare Robert Laplane : Madame le Docteur Dumoulin, Madame Frischmann, psychologue
- Institut national de Jeunes Sourds: mesdames Donez, directrice des enseignements, Véronique Dupont, phoniatre, Chantal Clouart, orthophoniste
- Hôpital de la Pitié Salpêtrière, service de pédo-psychiatrie : Madame M. Plaza, Docteur en neuro-psychologie Chargée de recherche au CNRS
- Hôpital Robert Debré (APHP Paris), service de pédopsychiatrie, secteur troubles de l'apprentissage, Professeur Mouren Siméoni, docteur Le Heuzay,
- CHRU Montpellier, service de neuro-pédiatrie, Docteur Cheminai
- CRHU du Kremlin Bicêtre (APHP), Professeur C. Billard
- CRHU de Reims, service de neuro-pédiatrie, Professeur Motte
- CRHU de Lille, service de neuro-pédiatrie, Professeur Vallée, Mme Pandit, neuro-psychologue
- Rectorat de Reims, Docteur Demons

#### 1- Etablissements ou services visités ou enquêtés.

- Institut médico-pédagogique Dysphasia, Paris
- Institut médico-éducatif Franchemont, Paris
- Institut médico-éducatif André Beulé, Eure et Loire
- Institut médico-éducatif Le Clos Chauveau, Côte d'Or
- Institut médico-éducatif Jean Lonjaret, Chatillon d'Azergues, Rhône
- Institut régional de rééducation sensorielle et motrice, Reims
- CMPP Bossuet, Lyon
- CMPP Viala, Anthony
- Institut de rééducation Jacques Prévert, Hauts de Seine
- CLIS de Mende, Lozère
- intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile de Lozère
- intersecteur psychiatrique de Chartres, Madame le Docteur Guérin, Docteur Constant
- CMPP de Dreux, Eure et Loire
- CAMSP de Dreux, Eure et Loire
- SSEFIS de Chartres, Eure et Loire
- Ecole Jean Guehenno, Chartres, Eure et Loire
- Collège Saint Exupéry, Saint Laurent du Var

#### 2- Tables rondes organisées lors des enquêtes dans les départements.

- Tables rondes « acteurs de santé » dans les six départements visités (cf la liste des participants en annexe méthodologique n° 4 )
- Tables rondes « enseignants-RASED » dans les six départements
- Tables rondes CDES-CCPE dans les six départements

- Réunions avec des représentants d'associations de parents : Lozère, Eure et Loire, Rhône
- Réunions avec des orthophonistes libérales : Lozère, Eure et Loire, Côte d'Or

### **3- Ouvrages cités**

- Rapport Ringard « A propos de l'enfant dysphasique, de l'enfant dyslexique », ministère de l'éducation nationale mars 2001
- Rapport sur les réseaux d'aide aux élèves en difficultés, IGEN, MEN, ed. CNDP
- Rapport sur les Handicaps rares, Direction de l'action sociale, Ministère du Travail et des Affaires sociales, décembre 1996
- Rapport sur la scolarisation des jeunes handicapés IGAS/IGEN, mars 1999
- Composantes linguistiques et cognitives des troubles du langage écrit chez l'enfant, des pathologies spécifiques aux pathologies associées, Habilitation à diriger des recherches, Monique Plaza, CNRS
- Prévision, prédiction, anticipation et apprentissage de la lecture, Claire Meljac, psychologue, CHS Saint Anne, Marie Kugler, linguiste, CNRS, Jean-Luc Mogenet, université Paris x. Pratiques psychologiques 2001.1.8197.
- Approche cognitive des troubles de la lecture et de l'écriture chez l'enfant et l'adulte; collection Neuropsychologie; S. Carbonnel, P. Gillet, M.D. Martory, S. Valdois
- Troubles développementaux et de l'apprentissage, F. Lussier, J. Flessas, in Neuropsychologie de l'enfant, ed Dunod

La mission remercie les parents et les équipes qui ont pris le temps de lui envoyer des résumés de cas, lui permettant d'appliquer une méthode d'enquête qualitative approfondie.

## ANNEXE 4

## Note méthodologique d'entretiens dans les six départements visités

2 septembre 2001

## Note aux membres de la mission IGAS-IGEN

**OBJET: organisation des entretiens dans les six départements**

Cette méthodologie est évidemment perfectible en fonction de vos commentaires à me communiquer dans les plus brefs délais par mail. L'objectif est de travailler sur chaque site avec les mêmes partenaires afin de simplifier la rédaction ultérieure du rapport en y introduisant dès le départ une relative cohérence, ce qui devrait nous permettre de globaliser notre analyse, sans individualiser chaque département. Bien entendu, il est probable que chacun des six départements présentera des spécificités et toute liberté dans le choix d'auditions ou rencontres complémentaires est laissée à chaque équipe conjointe, dès lors que l'intérêt s'en fera sentir .

Si cette organisation des rencontres vous convient, je propose de la communiquer au plus vite aux **directeurs des DDASS et aux inspecteurs d'académie des départements concernés** afin qu'ils organisent ensemble ces rencontres.

La mission conjointe demande à ces deux responsables départementaux d'organiser les rencontres suivantes, chacun pour ce qui relève de son domaine :

1/ **une table ronde « acteurs de santé »** : le représentant concerné à la DDASS ( le directeur ou son représentant impliqué, soit le médecin inspecteur, soit l'inspecteur principal des affaires sanitaires et sociales chargé des établissements médico-sociaux) les médecins pédopsychiatres responsables du ou des **intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile**, des responsables (médecins, orthophonistes ou psychologues) **des CMP, CMPP et CAMSP** , mais aussi des représentants du secteur **libéral**<sup>1</sup> ( pédiatres et/ou orthophonistes, prenant en charge la plupart de dyslexiques « légers » ou « moyens », surtout dans les départements comme la Lozère, l'Eure et Loire, qui sont loin du CHU de référence et très ruraux))

Il serait aussi très intéressant d'entendre avec eux leur « référent » hospitalier, le plus souvent le médecin **neuro-pédiatre du CHU** de la région, qu'il ait ou non le label « centre de référence », mais la plupart des départements choisis sont éloignés géographiquement du CHU régional, il n'est pas certain que le médecin référent puisse se libérer, mais il convient de bien lui préciser l'objectif de ces rencontres et le rôle qu'ils auront à y tenir.

Il apparaît aussi important de faire venir **le médecin départemental de PMI**, souvent très proche du ou des CAMSP, même si sa responsabilité ne porte que sur les enfants de moins de six ans (ainsi, en Lozère, ce médecin, que j'ai déjà rencontré, s'est investi dans le projet de dépistage, notamment des troubles du langage, présenté par le CAMSP qui est en train de se monter.)

De même pour le médecin responsable départemental de la santé scolaire ainsi qu'un ou deux représentant des psychologues scolaires, qui me paraissent des acteurs de dépistage précoce incontournables. De plus, le médecin de santé scolaire est souvent membre de la CDES. Une question cependant : doit-on les auditionner avec les acteurs de santé ou plutôt avec les personnels en situation de dépistage, c'est-à-dire avec les personnels de l'éducation nationale ? Quant à moi, je me demande s'il ne faudrait pas les faire venir aux deux tables rondes (1 et 2), compte tenu de leur rôle décisif à l'interface entre 1<sup>er</sup> tri et l'orientation diagnostique et thérapeutique ? Leur demander leur avis.

2/ une table ronde « Education nationale » regroupant : l'inspecteur d'académie, des représentants des RASED et des enseignants ayant été confrontés à ces troubles et susceptibles de nous faire part des difficultés concrètes auxquelles ils se sont heurtés tout au long de la filière dépistage-diagnostic- suivi, et des solutions ou des non-

<sup>1</sup> Les acteurs de santé libéraux, notamment ceux qui ont un exercice libéral pur et qui seraient réticents à venir passer une demi-journée à la DDASS, compte tenu de leurs rendez-vous, pourraient éventuellement être rencontrés en fin de journée sur un temps court, à leur convenance.

solutions qui ont été offertes à ces familles. Inviter des instituteurs de maternelle et de primaire, d'écoles de village notamment.

3/ une réunion avec des représentants des CCPE et les permanents de la CDES (président et secrétaire) et avec l'équipe technique chargée de se prononcer sur les orientations. Il nous faut préalablement demander au président de sortir les dossiers relatifs à des « troubles de l'apprentissage du langage » sur les deux ou trois dernières années, afin d'analyser les filières proposées, leur adéquation, et la réponse apportée, notamment les cas de déscolarisation faute de structure adaptée. Un travail sur dossiers médicaux avec le psychiatre ou un médecin de la CDES sera sans doute nécessaire.

4/ la quatrième journée pourrait être consacrée à une rencontre sur le terrain avec l'équipe d'un ou deux établissements ou instituts ou d'une autre structure intéressante (CMP, CLIS, institut de jeunes sourds accueillant déjà des dysphasiques, RASED innovant, centre hospitalier de référence. . .) A titre d'exemple, en Côte d'Or, nous avons prévu la visite et un entretien avec l'équipe du Clos Chauveau, institut annexe 24 quater, et en Lozère, la visite d'une CLIS

Je souhaite aussi rencontrer les responsables d'associations locales de parents de dysphasiques-dyslexiques, quand il en existe dans le département ( j'ai déjà rencontré la vice-présidente de Avenir-dysphasie Lozère, c'était fort instructif)

MERCI de bien vouloir réagir au plus vite sur cette proposition

Dr AC ROUSSEAU-GIRAL  
IGAS- Coordonnateur

## ANNEXE 5

## Résumés de cas cliniques (à partir de témoignages de parents et de dossiers consultés en CDES)

### Parcours d'enfants atteints de troubles spécifiques du langage (à partir de témoignages de parents et de l'analyse de dossiers présentés en CDES)

Quelques témoignages de parents :

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

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

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

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

«du jour où on a su ce qu'il avait exactement (après le bilan au centre de référence) on a été très soulagés, ce n'était pas notre faute, et on pouvait demander des aménagements pour notre enfant »

#### CAS N° 1 Baptiste (cf témoignage manuscrit rédigé par l'enseignante RASED signataire du projet individualisé d'intégration)

Ecole de B  
Baptise  
Dyslexie + trouble de l'attention

Baptiste né le .... 1994  
Toujours scolarisé à l'école de B. (48). Une petite sœur - Les 2 parents travaillent (cuisinistes)

Moyenne section 98-99

Dans le cadre des actions que le Rased conduit auprès de toutes les MS, il a été noté un résultat faible au 052 en compréhension immédiate, mais une très bonne auto-correction - problèmes d'attention ? d'écoute ? d'audition ? seront vérifiés (audition - vision en fin GS)

Le test d'articulation est faible, les concepts de Boehm insuffisamment maîtrisés

Le dessin du bonhomme est correct. Baptiste apparaît alors comme un enfant inhibé qui a besoin d'être sécurisé pour bien faire.

La maîtresse le décrit comme un « enfant qui plane à 100 000 » ayant peu d'autonomie, gentil. L'orthophoniste a du être conseillée alors, mais je n'ai pu savoir par qui- Maîtresse et M G ne se souvenant pas - En effet pas de trace de rencontre parents/Rased ce qui est pratique habituelle après les passations.

Grande section 99-00

Je suis alors en charge de l'école de B. . Je propose de refaire passer tests, rien d'alarmant toutefois.

Pour la Maîtresse et moi-même le CP devrait pouvoir s'engager, à condition bien sûr de respecter le rythme lent de Baptiste et de le sécuriser !

CP 00-01

Le maître est nouveau sur l'école de B. Il apparaît tout de suite comme quelqu'un d'extrêmement exigeant, le rythme d'apprentissage est très rapide. Les enfants croulent sous les devoirs. A tel point que les parents s'en plaignent au Conseil d'école ! Il me fait part de difficultés présentées par Baptiste en faisant une description très négative de cet enfant, sous entendant une limitation intellectuelle et un très gros problème psychologique, etc ... J'ai l'impression qu'on ne parle pas du même enfant ! Je lui conseille de « lever sérieusement le pied », ralentir le rythme et diminuer considérablement les devoirs. Il est alors décidé une reprise de séances avec moi. La Directrice, qui est aussi la maîtresse de GS, et moi-même sommes très inquiètes devant l'attitude de ce jeune maître. A chacune de nos propositions il répond « programme, ouvrir le parapluie » « à la fin de l'année on viendra me dire » etc ... Nous sommes alors incapables de faire le tri entre ce que ce maître hyper rigide et anxieux peut avoir déclenché chez Baptiste et les difficultés propres à l'enfant... assis à coté d'une fillette qui a perdu son papa l'an dernier en Juin et se demande si Baptiste n'a pas parlé de la mort avec elle et que cela viendrait peut-être de là.

Je lui conseille alors de prendre RV chez un pédopsychiatre car coté Rased sans notre psy il nous sera difficile d'aller sur ce terrain. Bilan ortho, audio, à faire.

Je fais une échelle composite en Mars 2001 catastrophique- Math idem.

Bilan 4 : 24-04-01, voir CR

Entre temps le bilan ortho a été fait. Je rencontre l'ortho qui note des problèmes importants d'inversions à l'écrit. Un enfant intelligent, agréable qui corrige vite. Il connaît le maître et déplore avec moi la rigidité et son incapacité à la remise en cause de ses méthodes. Une visite chez le Dr Cheminal (CHU Montpellier) est envisagé par l'ortho.

Juin 2000

RV pris chez le psychiatre.

J'ai dans cette période changé le contenu de mes séances. J'ai proposé à Baptiste l'écriture d'histoires courtes « réduites en fait à une phrase » qu'il inventera à chaque séance. Nous l'écrivons au tableau puis copie et illustration, pochette ???? à la maison pour montrer à ses parents ce qu'il a fait. Je constate avec satisfaction la capacité de B. à corriger et travailler sur ce qu'il entend avant de transcrire. Ce sont des séances très dynamiques, Baptiste y est à l'école. Il sait qu'il a un problème qui porte un nom « dyslexie » « je ne suis pas le seul » il en parle volontiers en séance.

La Maîtresse a un plaisir visible à s'occuper de lui malgré la charge de travail que constitue une classe à 3 niveaux pour une enseignante en tout début de carrière. Le contact est excellent avec les parents.

Actuellement les prises en charges sont : ortho 2 x semaine mercredi et samedi à Mende. J'ai suggéré que la séance du samedi soit dans le temps scolaire pour alléger la semaine de Baptiste et inscrite dans son projet individuel.

Le samedi sera alors remplacé par le lundi. Ses parents l'accompagnent au Rased le lundi à 13h30 pour une séance dans ma salle et c'est moi qui accompagne Baptiste chez l'ortho ensuite. Les parents le reprennent vers 15h15 et retour à l'école. Le maître a modifié l'emploi du temps et quand Batistr arrive ils partent en sport.

Les contacts parents/ortho/maître G/Ecole sont très régulier - formels ou

informels -

Rédaction du projet le 5-11-01

Parents - Ecole - ortho - maître G - présents -

Un bilan neuro est demandé par ortho (problème convulsions à la naissance) via pédiatre. Le RV chez le Dr Cheminal n'ayant toujours pas été obtenu les parents s'engagent à recontacter son service pour accélérer.

## **CAS N° 2 Anatole, dyslexique ( résumé à partir du témoignage oral de la mère)**

**Anatole**, 11 ans, vit dans un village proche de Reims.

mère assistante maternelle, à l'écoute du développement et des besoins de son enfant.

Anatole entre à l'école de son village à l'âge de 2 ans et demi, la mère évoque un retard du langage puisque A. n'a commencé à faire des phrases intelligibles qu'à 3 ans, retard masqué par un bon niveau d'éveil et une grande curiosité d'apprendre. La mère avait aussi repéré une lenteur à l'habillage et des difficultés de coordination.

Scolarité primaire: dès le CP, la mère s'inquiète des difficultés d'apprentissage de la lecture mais l'institutrice lui répond (ne le forcez pas et laissez-moi faire mon métier ». Les parents décident alors d'inscrire leur enfant en école privée, espérant « qu'il sera plus soutenu », mais sont vite déçus dans cet espoir et dès le CE1, A. revient en secteur public. Il va ainsi passer chaque année en classe supérieure, jusqu'à l'entrée en 6<sup>ème</sup>, sans redoublement, en dépit de lourdes difficultés A aucun moment, en dépit des efforts de la maman pour obtenir de l'aide auprès des enseignants successifs, la psychologue scolaire et le médecin de santé scolaire ne sont intervenus, pas plus qu'un soutien par le RASED n'a été proposé.

En fin de CP, à 7 ans, sur l'insistance de la mère, l'institutrice conseille « pour la rassurer » un bilan orthophonique. Le diagnostic de dyslexie est posé et dès lors A. suivra une rééducation orthophonique en libéral (une séance hebdomadaire puis deux)

En fin de CE2, à 9 ans, l'orthophoniste suggère un bilan psychologique. La famille consulte au service de pédopsychiatrie du CHU. Au terme de trois entretiens avec la mère, puis le père, puis les deux parents, le pédopsychiatre conclut « que les troubles ne relèvent pas de la psychiatrie » et propose un atelier de lecture que l'enfant va suivre durant un an (une séance hebdomadaire de deux heures, animée par un écrivain, en petit groupe de dix enfants souffrant de difficultés de lecture et d'écriture). Le service de pédo-psychiatrie assure un suivi tous les six mois.

Courant CMI, l'orthophoniste libérale qui suit A. depuis plus de deux ans, déclare qu'elle n'a plus grand chose à lui apprendre et arrête les séances. La maman, très inquiète de cette décision, se renseigne auprès d'autres parents et entend parler d'orthophonistes formées à l'école de Mme le Dr Gelber, dont l'une, qui travaille sur Reims, accepte de prendre A. en rééducation (une séance par semaine, puis depuis peu deux). Vers l'âge de dix ans, en CM2, dans un journal à l'intention de parents, la mère remarque une publicité d'un centre Tomatis, implanté sur Reims, vantant les résultats obtenus en matière de dyslexie. Prêts à tous les sacrifices, les parents vont conduire leur enfant pendant quatre semaines, dimanches et jours fériés compris, à des séances de « rééducation » effectuées par des personnes qui répondront à leurs questions sur leurs compétences et expériences par des discours ésotériques et flous. Par contre, les 12 000 F réclamés pour cette rééducation sans effet bénéfique aucun, sont bien réels et seul le bon sens de cette famille lui a dicté d'arrêter les frais, d'autant que l'institut tentait de leur vendre en complément des « médicaments » à base de plantes spécifiques. . .

### **Scolarité en secondaire :**

En début de sixième, la famille apprend l'existence de l'association de parents APEDYS Ile de France. C'est par le biais d'APEDYS que la mère prend conscience de l'intérêt d'un bilan diagnostique neuro-psychologique approfondi. Il lui faudra bien des démarches pour localiser le service compétent, l'information sur le « centre de référence sur les troubles du langage », situé dans le service de neuro-pédiatrie du même CHU de REIMS (où Anatole a été suivi pendant deux ans) semble encore bien confidentielle. . .

Le bilan diagnostique conclut à une dyslexie-dysorthographe, chez un enfant d'intelligence normale, sans aucun troubles psychologiques ou affectifs associés. La famille apprend que Anatole peut prétendre à des aménagements de scolarité et notamment à un tiers temps complémentaire pour les examens ( cf certificat

adressé à la famille par le service de neuro-pédiatrie en annexe 10).

Ces informations ont été précieuses pour la maman qui se bat seule depuis des années pour faire comprendre aux enseignants que son enfant n'est ni paresseux, ni déficient intellectuel, mais qu'il a besoin de temps et de quelques efforts d'adaptation de leur part. Le directeur du collège où l'enfant est scolarisé en 6<sup>ème</sup> n'a pas, dans un premier temps, accédé à sa demande de mise en place d'un projet pédagogique individualisé, arguant du fait que « ça ne s'était jamais fait dans l'établissement ».

En fin de 6<sup>ème</sup>, en accord avec le médecin de santé scolaire dont l'attention a été mobilisée par la mère à la suite du bilan pratiqué en neuro-pédiatrie au CHU, le redoublement est conseillé « pour laisser à l'enfant le temps de souffler un peu », et ce contre l'avis de certains professeurs.

Suite à l'intervention du médecin de santé scolaire, et sur l'insistance de la mère désormais très informée sur les adaptations possibles du dispositif scolaire, le directeur, en concertation avec les professeurs, a accepté à la rentrée 2001 d'établir un projet pédagogique individualisé, avec notamment l'utilisation d'un dictaphone pour les énoncés, qui permet un gain de temps important (Anatole perdait beaucoup de temps à copier l'énoncé d'un problème) mais pas encore d'ordinateur.

A noter que depuis quelques mois, la mère a créé une association de parents d'enfants dyslexiques dans son département.

### **CAS N°3 / Julien: 12 ans TR du langage non précisés**

père ouvrier, mère au chômage, fratrie de 7 enfants, problèmes relationnels intra familiaux, dès l'âge de 5 ans, suivi par le RASED, puis en CMP par psychomotricienne et psychologue pour agitation, troubles du comportement (QI à 97) et troubles du langage non précisés. Le passage en CLIS, évoqué à plusieurs reprises devant les grosses difficultés scolaires et les troubles du comportement perturbant la classe, a été rejeté longtemps par la famille, plusieurs déménagements et allers et retours entre l'école publique et privée lui ont permis de surseoir à cette décision.

A 11 ans, LA CDES demande l'inscription de Julien en CLIS, assortie d'un suivi par le SESSAD dépendant de l'institut de rééducation (c'est le seul SESSAD du département 48).

Le dossier succinct produit en CDES évoque des TRL à type de dyslexie, dysorthographe, mais l'enfant n'a pas fait l'objet d'un bilan médical cognitif complet.

A 12 ans, la CDES propose le placement à l'internat de l'institut de rééducation, assorti d'un contrat d'intégration scolaire en SEGPA. L'entrée en SEGPA s'avère difficile.

*Commentaires: famille peu impliquée, voire opposante, freinant toute initiative de soutien institutionnel vécu comme incursif, échappement classique vers le privé, perte de plusieurs années de soutien pédagogique entre 8 et 11 ans.*

*Département démuné en offre de suivi médical, un seul SESSAD rodé à la prise en charge de troubles surtout psychiatriques, pas d'institut pour sourds dans le département, par contre deux IME pour déficients intellectuels. Les cas les plus graves de troubles du langage « quand tout a échoué » sont admis en internat dans l'institut de jeunes sourds de Rodez, hors département. Admission en IR par défaut pour Julien ? ou bien les troubles du comportement le justifient-ils à eux seuls ?*

*Le SESSAD, interpellé par l'afflux de jeunes souffrant de troubles du langage dont aucune structure ne veut s'occuper, mène une réflexion sur l'accueil de ces troubles (ce qui nécessiterait de former quelques personnels et de se rapprocher du centre référent du CHU de MONTPELLIER.)*

### **CAS N° 4/ Pierre, 13 ans, -dyslexie**

dossier soumis à la CDES à 11 ans 8 mois, sur recours de la famille contre la décision d'orientation en SEGPA prise par la CCPE

enfant en CM2, après un redoublement du CP, mais le niveau scolaire est estimé au mieux à un CE2. Selon le compte rendu du maître et de la psychologue RASED, « échec scolaire homogène sur fond de problématique psychologique. dyslexie et dysorthographe importantes » Le dossier ne comporte pas de bilan ni de diagnostic médical précis, mais fait. état seulement d'une prise en charge orthophonique en libéral depuis l'âge de 7 ans. QI à 99

La mère estime que son enfant, en dépit de deux ans de retard, « ne relève pas de la SEGPA, puisqu'il est intelligent, c'est à l'école de s'adapter à lui»

La CDES est sensible à cet argument et propose une 6ème adaptée avec aménagements (dont ordinateur) Méfiante, la mère inscrit son enfant au collège privé, où il suit actuellement sa 5ème à 13 ans, avec de grosses difficultés semble-t-il, échappant ainsi au suivi du RASED.

*Commentaires : mère refusant de prendre conscience du déficit de son enfant. Cet enfant aurait pu bénéficier d'une scolarité normale en secondaire, soutenu par quelques aménagements pédagogiques. A noter qu'il peut rester jusqu'à 16 voire 18 ans dans son collège privé sans suivi pédagogique spécialisé, si la famille se satisfait de cette solution et si le collège privé tolère son retard.*

### **CAS N° 5 / Colas, 11 ans, dyslexie**

Vu pour la première fois en CDES à 10 ans, suite à la demande d'AES formulée par la famille, sur le conseil de l'association de parents départementale récemment créée. Actuellement en CM2, a redoublé le CE2, a un an de retard

Le 1er bilan a été réalisé par une orthophoniste libérale à Marseille (diagnostic : dyslexie) puis les parents ont déménagé. Un deuxième bilan, établi conjointement par le médecin généraliste et l'orthophoniste fait état de «dyslexie-dysorthographe»

La prise en charge a consisté en rééducation orthophonique seule dès le CP puis par un soutien du maître E du RASED, toujours avec orthophonie.

Devant le rejet de la demande d'AES par la CDES qui estime l'invalidité inférieure à 50%, la mère fait un recours. La CDES lui explique alors les aménagements scolaires possibles et un projet pédagogique individualisé concerté est mis en place, à la satisfaction de tous.

*Commentaires : famille très impliquée, rodée aux difficultés inhérentes à ce trouble (frère aîné dyslexique) revendique « le mieux » pour son enfant, très réceptive aux informations qu'ont pu lui apporter le médecin et l'enseignant de la CDES, le projet individualisé fait l'objet d'une véritable coordination fructueuse.*

### **CAS N° 6/ Len, 12 ans, dysphasique**

enfant d'origine asiatique, famille chaleureuse et attentive.

à l'école maternelle, l'enfant est considéré comme «mutique» sans autres informations sur cette période

le diagnostic de dysphasie pure est porté à l'hôpital de Garches à l'âge de 7 ans, intelligence normale (QI supérieur à 100). Une rééducation orthophonique est entreprise, avec un suivi régulier en consultation à Garches (Dr Picard)

A l'âge de 8 ans, le Dr Picard conseille l'hospitalisation dans son service avec scolarité spécialisée; mais au bout d'un an, en dépit de l'avis du médecin qui conseille la poursuite de la scolarité en «internat hospitalier » une année de plus, les parents reprennent l'enfant car il supporte très mal l'hospitalisation et l'éloignement de sa famille et leur témoigne des propos dépressifs alarmants.

Tout en continuant le suivi régulier en consultation à Garches, il est alors suivi en ambulatoire par le SEFFIS de l'institut A Beulé pour jeunes sourds à Nogent le Rotrou, qui a ouvert dès 1994 une section pour dysphasiques.

Il est actuellement à 12 ans en «SEES spécifique sourds-troubles du langage» intégrée au sein d'une classe normale de CM2 (école Jean Guéhéno en convention avec le SEFFIS de l'institut A Beulé)

L'équipe a décidé, à la rentrée 2001, de le maintenir un an de plus en CM2 pour lui permettre de « souffler un peu » avant l'entrée au collège. Les progrès sont encourageants, l'enfant s'est épanoui et est très motivé. Il est prévu pour 2002 un passage en 6<sup>ème</sup> « normale » avec poursuite d'un suivi allégé par le SEFFIS

*Commentaires : exemple très intéressant d'un dysphasique « pur » intelligent, bien soutenu par un père attentif qui collabore pleinement avec les institutions.*

*Il faut souligner la qualité de la collaboration menée par l'ensemble des professionnels autour de cet enfant, tant du SEFFIS de l'institut A Beulé que de l'école qui l'accueille.*

*L'enfant, après une phase de découragement, est « porté » dans ses efforts par le soutien de sa famille et celui de toute une équipe dont la cohésion est stimulante.*

*A noter : cet enfant, très handicapé au départ par sa dysphasie prononcée, mais qui « compense bien » dans d'autres domaines car il est intelligent et très soucieux d'apprendre, va entrer en 6<sup>ème</sup> normale, certes avec deux ans de retard, mais son avenir professionnel apparaît assez encourageant*

### **CAS N° 7/ Denis, 11 ans, dysphasie, dyslexie prononcée**

La famille habite une grande ville, à proximité de toutes les structures de diagnostic et de soins, dont un CHU. Les difficultés de langage ont été signalées par l'enseignant dès le CP, date à laquelle une première demande d'AES, déposée par la famille auprès de la CDES a été rejetée, au motif « de ne pas stigmatiser l'enfant »

Denis a bénéficié d'un soutien du RASED pendant toute sa scolarité primaire (redoublement du CP, puis sans redoublement bien qu'en CM2 à 11 ans, la lecture fluide ne soit pas acquise).

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

A 11 ans, se pose la question de l'orientation, en SEGPA ou en UPI, compte tenu d'un gros retard scolaire. A cette occasion, un bilan médical approfondi pose enfin le diagnostic de dysphasie avec dyslexie sévère. Le dossier médical apparaît toutefois incomplet, en particulier le QI n'y figure pas. La CDES accorde l' AES.

*Commentaires : il apparaît bien difficile a posteriori de se prononcer sur l'adéquation de la prise en charge et sur l'orientation décidée. Cet enfant semble avoir bénéficié d'une rééducation à la fois pédagogique et thérapeutique intensive et prolongée, mais on peut regretter que le bilan pluridisciplinaire ait été aussi tardif, alors même que l'enfant était suivi étroitement et pendant des années au CHU. Sans pouvoir préjuger d'une évolution différente si le bilan neuro-psychologique avait été réalisé dès le signalement, ce cas illustre bien l'effet filière et témoigne des cloisonnements entre services et de la difficulté pour les acteurs de confronter leurs hypothèses diagnostiques.*

### **Cas N° 8 / YVES, 8 ans, dysphasie**

Enfant issu d'un milieu familial défavorisé, la mère est débordée par les difficultés matérielles et soumise à violences intra-conjugales.

Yves a suivi sa scolarité primaire, avec le soutien constant du RASED, dans une école de bourg, qui bénéficie dans les locaux voisins d'une antenne du CMP. Il a redoublé le CP.

Dès la grande section de maternelle, il est orienté par l'école sur le CMP mitoyen, et bénéficie dès lors d'une prise en charge double : 1 séance de psychothérapie au CMP et 1 séance d'orthophonie en libéral. A noter que l'orthophoniste, qui a suivi une formation spécifique sur les troubles complexes du langage, collabore régulièrement avec l'enseignant et le RASED à qui elle donne des conseils pour adapter leur pédagogie au rythme de Yves et en cohérence avec sa propre intervention.

A 6 ans, l'orthophoniste conseille un bilan dans le service de neuro-pédiatrie du CHU qui a mis en place une consultation spécifique sur ces troubles. Le diagnostic de dysphasie est confirmé, et la rééducation orthophonique portée à 2 séances par semaine et adaptée selon les consignes du centre référent. Devant la complexité des troubles, le service référent avait conseillé une prise en charge par le service de soins à domicile de l'Institut Régional de rééducation sensorielle et motrice (ce SESSAD, rodé à la prise en charge de jeunes sourds, commence à accueillir des cas de troubles complexes du langage). La mère avait refusé, car l'institut lui paraissait avoir une connotation «handicap» trop marquée, et elle a préféré poursuivre l'orthophonie en libéral et le suivi en CMP.

Yves a 8 ans, les difficultés familiales de plus en plus lourdes conduisent la mère à saisir la CDES pour un placement en IME. L'enseignant, le RASED et l'orthophoniste se mobilisent auprès de la CDES pour éviter ce placement, soulignant les progrès et la bonne volonté d'Yves.

Une deuxième proposition de suivi par le SESSAD est alors faite à la mère, en attendant le placement en IME

où aucune place n'est disponible. La mère accepte. Ce suivi en SESSAD se passe très bien, si bien que l'institut propose une place en semi-internat. Yves est depuis quelques mois en semi-internat à l'institut de rééducation sensorielle et motrice, solution qui paraît satisfaisante pour tous.

**COMMENTAIRES :**

*Cet enfant, en dépit de difficultés familiales, avec le soutien de sa mère, a réussi à bénéficier d'une rééducation pédagogique et thérapeutique soutenue. Il faut souligner la bonne collaboration de l'ensemble des intervenants, enseignants, orthophoniste libérale et personnel du CMP, qui ont tout mis en oeuvre pour donner toutes ses chances à cet enfant et éviter un placement qu'ils estimaient inadéquat.*

*La bonne connaissance des troubles complexes du langage qu'a acquis cette orthophoniste grâce à sa formation spécifique a sans doute évité tout retard au diagnostic (bilan à 6 ans) et lui a permis de guider efficacement les enseignants dans l'adaptation de leur pédagogie..*

**CAS N° 9 Emmanuel, 14 ans, dysphasique :**

Scolarité primaire effectuée sans redoublement en dépit de difficultés d'apprentissage, les enseignants signalent un fort investissement de la part de l'enfant, très travailleur, mais très lent, soutenu par une famille très « porteuse ».

Durant la scolarité primaire, de l'âge de 7 ans à 11 ans, Emmanuel est suivi au CMPP à raison d' 1 séance d'orthophonie par semaine et 1 séance de psychothérapie par semaine.

A l'occasion du passage en secondaire, à 11 ans, un bilan approfondi est réalisé au service de neuro-pédiatrie du CHU voisin, qui a ouvert une consultation de bilan des TRL. Le QI est chiffré à 115, le diagnostic de dysphasie et dyslexie est confirmé.

La rééducation orthophonique est intensifiée (3 séances hebdomadaires) et la CDES prononce une admission en SEFFIS (soutien par le service de soins ambulatoire de l'institut de rééducation sensorielle et motrice)

La scolarité secondaire, en 6ème, 5ème et 4ème, s'effectue sur ces bases de prise en charge intensive et bien coordonnée, relayée par une famille attentive.

Les résultats scolaires sont honorables, le passage en 3ème est envisagé, puis l'orientation en lycée professionnel (électromécanique, orientation correspondant au choix de l'enfant, acceptée par la famille)

**COMMENTAIRES :**

*enfant de bon niveau intellectuel*

*bien soutenu par la collaboration de sa famille, de l'école et de ses rééducateurs.*

*A la chance de disposer à proximité d'un institut de rééducation sensorielle pour jeunes sourds, qui s'intéresse depuis peu aux stratégies à mettre en oeuvre pour les troubles complexes du langage et collabore bien avec le centre référent.*

*En dépit d'un diagnostic précis tardif qui a entraîné un recadrage de la rééducation, les progrès sont encourageants et l'horizon professionnel plutôt moins bouché que dans la plupart des cas de dysphasie de même niveau.*

**CAS N° 10 Chantal, 14 ans**

Ce dossier en CDES est présenté de façon pressante par la mère, très informée sur les possibilités d'aide financière ; elle a appris récemment qu'elle pouvait bénéficier d'une AES et d'un complément C1 si elle travaillait à mi-temps.

Chantal a été suivie en orthophonie libérale, deux puis trois fois par semaine depuis l'âge de 4 ans. Elle a subi à plusieurs reprises des examens neurologiques au CHU de Reims, mais il n'apparaît pas qu'un bilan neurophysiologique complet ait été pratiqué. Ce n'est qu'à 13 ans qu'un bilan en centre de référence du CHU pose le diagnostic de dysphasie-dyslexie

La mère a refusé en primaire le soutien du RASED et l'enfant a fait une scolarité primaire en école privée, sans projet d'intégration, mais avec une aide pédagogique rémunérée par la famille.

A 12 ans, l'enfant est orientée en SEGPA et faute de possibilité dans le privé, intègre un collège public en SEGPA. La mère est alors pour la première fois informée sur les possibilités d'aménagement et de soutien financier, et elle sollicite aussitôt la CDES.

Sous la pression de la mère qui -selon certains membres de la CDES- dramatise quelque peu la situation dans sa description des difficultés de la jeune fille et du coût du suivi, la CDES accorde une AES à 70% d'invalidité

(pour compenser certaines dépenses non remboursées) puis l'année suivante un C1, la mère souhaitant «diminuer son activité professionnelle pour être plus disponible auprès de sa fille ».

Actuellement, Chantal suit une 4ème SEGPA sans difficultés importantes et devrait pouvoir intégrer un lycée professionnel.

*Commentaires :*

*La mère semble s'être caché la réalité pendant des années, et n'a pas accepté le soutien pédagogique spécialisé proposé en maternelle. Peu informée des aides possibles. elle a engagé des dépenses importantes. Le diagnostic précis a été porté très tard.*

*Cette observation souligne les interrogations des membres de la CDES sur le taux des allocations à attribuer qui apparaît très différent d'une CDES à l'autre pour des niveaux de déficit voisins .*

**CAS n° 11 Renaud, dysphasique :** témoignage rédigé par sa mère (feuilles jointes )

témoignage du parcours d'un enfant atteint d'un sévère trouble du langage de 11 ans :

Bonjour ,

Nous sommes les parents d'un garçon atteint d'un sévère trouble du langage: la dysphasie. Notre fils a eu une scolarité normale en maternelle, tout allait bien. En fin de grande section de maternelle, nous avons remarqué qu'il avait tendance à écrire en miroir et en avons fait part à sa maîtresse qui nous a dit que ce n'était pas grave, qu'il avait jusqu'au CE1 pour apprendre à écrire. Nous avons tout de même préféré consulter un orthophoniste qui a trouvé nécessaire de lui faire suivre des séances à raison de deux fois par semaine. Parallèlement, il avait un problème d'hypermétropie, il fallait donc cacher un œil afin de faire travailler l'œil qui était faible. Il est passé au CP où ça a été très dur, il inversait les lettres confondait les sons. Il a donc redoublé son CP sans grand résultat. Le voyant se replier sur lui même, nous étant entendu dire par le réseau d'aide de l'école qu'il avait un problème psycho affectif, nous l'avons emmené voir un pédopsychiatre et lui avons dit qu'il ne parlait pas beaucoup. Il nous a répondu qu'il n'avait peut être rien à dire. Sur quoi nous lui avons dit que comme tous les enfants il avait quelque chose à dire mais qu'il n'arrivait pas à les dire. Nous n'avons pas eu de réponse de ce côté là non plus. En début de CE1 , ne voyant pas d'amélioration tant scolaire que chez l'orthophoniste qui nous a demandé de lui faire passer un examen auditif voir s'il entendait bien qui était bon, nous avons appelé une association sur Paris dont j'avais pris les coordonnées sur un livre que j'avais lu sur un enfant dyslexique. (R était suivi pour une dyslexie). Cette association nous a donné les coordonnées de Madame Cheminal que nous avons de suite contacté. Nous tenons d'ailleurs à féliciter toute l'équipe du service de neuropédiatrie de l'hôpital St Eloi de Montpellier qui sont d'une gentillesse et d'une compétence exemplaire. En effet, en un quart d'heure, le Docteur avait trouvé ce qui faisait que notre fils ait autant de difficultés tant scolaires que relationnelles. Il était un enfant dysphasique. Enfin nous savions, nous avions mis un nom. Nous n'étions pas responsables de ces troubles comme nous nous l'étions si souvent entendu dire: "Vous lui retransmettez vos angoisses, croyez en lui, il faut lui donner le goût à l'école. Tant de culpabilité. de questions sans réponses s'étaient bousculées dans nos têtes. Ce jour là, nous avons compris, nous avons ressenti à la fois un grand soulagement et un sentiment de peur pour l'avenir. mais nous allions nous battre. Oui, c'est un véritable parcours du combattant.

**Juin 1999 ( 8 ans et demi)**

R va passer deux jours à St Eloi dans le service de neuropédiatrie

10h 12h un instituteur de l'hôpital le prend pour un bilan et revient en disant qu'il avait un niveau moyen.

L'après-midi, une orthophoniste le prend et confirme sa dysphasie ( il cherche automatiquement un support écrit et utilise la lecture labiale).

La nuit privation de sommeil (de 4h à 8h30 du matin), puis à 8h 30 on lui fait un électroencéphalogramme: pas de crise d'épilepsie pendant le sommeil, tout est normal.

**Septembre 1999 ( presque 9 ans)**

R; change d'école. il passe en CE2.

Il va chez l'orthophoniste le lundi et vendredi de 8h30 à 9h et le mercredi de 11h30 à 12h

Il est suivi le mardi et le jeudi par RASED

Il va le mardi de 16h 45 à 16h 20 voir un psychologue au centre de guidance infantile (CGI)

### **Octobre 1999 ( 9 ans)**

R retourne voir un docteur homéopathe, il a de nouveau des tics de la bouche et des réveils nocturnes avec cauchemars.

### **Novembre 1999 ( 9 ans)**

R fait un bilan orthophonique ( 4.11.1999)

R fait sa dernière séance chez l'ancienne orthophoniste ( 8.11.2000) qui n'a pas accepté le diagnostic de dysphasie

Il va chez l'orthophoniste le lundi et vendredi de 8h30 à 9h15 (à partir du 15.11 1999) qui vient le chercher à l'école.

### **Avril 2000 (9 ans)**

R fait un bilan à St Eloi Montpellier

### **Juin 2000 (9 ans 1/2)**

Le 14 juin 2000 R fait sa dernière séance au CGI. Il arrête l'intervention du psychologue qui le trouve bien. On reprendra plus tard si besoin.

### **Septembre 2000 ( presque 10 ans)**

R rentre en CMI

Il va seul chez l'orthophoniste après l'école le mardi et vendredi de 16h45 à 17h 15

### **Octobre 2000**

R est suivi au RASED le mardi et le jeudi

### **Décembre 2000 ( 10 ans)**

Le 13 décembre R va faire un bilan en neuropédiatrie , il a fait des progrès, elle nous conseille d'arrêter l'orthophoniste deux mois afin de le laisser un peu souffler. Chez l'orthophoniste il avait manifesté son opposition de mettre la barre toujours plus haut, il voulait montrer ce qu'il savait faire et refusait de progresser. Il retourne voir son psychologue un mardi sur deux .

En classe il participe bien, la maîtresse aménage le français, l'histoire, la science. Il va au Rased à la place de l'anglais.

### **Février 2001 ( 10 ans)**

R retourne chez l'orthophoniste une fois par semaine, le vendredi de 8h 30 à 9 heures, continue le psychologue un mardi sur deux et va deux fois par semaines au Rased.

### **Mars 2001**

R va chez l'orthophoniste le lundi de 8h00 à 8h 30 et le vendredi de 8h 30 à 9h

Réunion de synthèse à l'école avec son institutrice, l'orthophoniste le rased et nous, parents . Très positive, R s'intéresse beaucoup en classe malgré ses grosses difficultés notamment en français

### **Septembre 2001**

R passe en CM2. Il va chez l'orthophoniste le jeudi matin de 8h30 à 9h, ( psy CGI) un mercredi sur deux de 11 h 15 à 12H.

Il est allé le 14 septembre 2001 faire un bilan neurologique avec entretien avec un psychologue, « elle le trouve très déprimé » ,1H30, un instituteur « très intéressé par l'actualité mais beaucoup de retard sur les connaissances scolaires » 1 h30 et une orthophoniste « qui l'a trouvé très mal et pense utile le mettre sous antidépresseurs ».2H I 5 Un interne lui a fait un bilan neurologique qui est très bon :

### **Octobre 2001 (11 ans)**

R reprend l'orthophoniste le mardi et le jeudi de 8h 30 à 9h) (psy) un mercredi sur deux (1/2 heure le matin), et le rased.

R va voir un ostéopathe crânien pour l'aider à se détendre car il pleure toutes les nuits .

Nous avons pris un rendez vous chez un pédopsychiatre à Montpellier sous les conseils de l'orthophoniste de neuropédiatrie

Comme vous le voyez c'est une jeunesse avec un réel parcours du combattant qui pourrait être simplifiée avec des aménagements prévus adaptés à chaque cas d'enfant atteint de trouble du langage.

Nos enfants sont aussi intelligents que les autres, mais ils ne fonctionnent pas tout à fait pareil, il faut travailler différemment, manipuler, visionner ,répéter. Tous ces détails qu'il semble difficile à l'éducation nationale à comprendre et mettre en pratique.

**ANNEXE 6****Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare**

J.O. Numéro 186 du 12 Août 2000  
Textes généraux  
Ministère de l'emploi et de la solidarité

NOR: MESA0022473A

La ministre de l'emploi et de la solidarité,

Vu la loi no 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ;

Vu la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, notamment son article 3,

Arrête :

Art. 1<sup>er</sup> - Le handicap rare mentionné au premier alinéa de l'article 3 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 susvisée correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un Cas pour 10000 habitants Sa prise en charge nécessite la mise en oeuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

Art. 2 - Sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1<sup>er</sup>, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :

1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;

2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;

3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;

4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;

5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive telle que :

a) une affection mitochondriale ;

b) Une affection du métabolisme ;

c) Une affection évolutive du système nerveux ;

d) une épilepsie sévère.

Art. 3 - Le présent arrêté sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 2 août 2000.

Pour la ministre et par délégation .

La directrice générale de l'action sociale.  
S Léger-Landais

## Chapitre IV du guide barème relatif aux déficiences du langage et de la parole

### CHAPITRE IV Déficiences du langage et de la parole

L'appréciation peut être délicate et fera l'objet, en tant que de besoin, d'un bilan portant sur le langage oral et/ou écrit.

*I. - Déficiences acquises du langage et de la parole*  
**(en tant qu'outil de communication)**  
**chez l'enfant, chez l'adulte après l'acquisition**  
**de l'écriture et de la lecture.**

Le praticien compétent décrira la pathologie du langage oral et la pathologie du langage écrit. L'appréciation de la déficience portera sur le caractère informatif du langage et la spontanéité du discours lors de conversations et d'épreuves diverses (dénomination, désignation, répétition, narration, construction de phrase, copie, dictée, lecture...)

#### 1. DÉFICIENCE LÉGÈRE DU LANGAGE ET DE LA PAROLE (taux: 0 à 15 p. 100).

Les symptômes sont peu gênants, l'examen est normal ou subnormal.

Exemples :

- Dysorthographe et/ou dyslexie résiduelle et/ou dyscalculie, dysarthrie mineure, retard simple du langage.

#### 2. DEFICIENCE MOYENNE DU LANGAGE ET DE LA PAROLE ENTRAVANT LA COMMUNICATION MAIS PERMETTANT LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE DANS LA VIE QUOTIDIENNE (taux: 20 à 45 p. 100).

Exemples :

- troubles de la mélodie, de la prosodie et des gestes accompagnant l'expression orale: (taux: 5 à 20 p. 100) ;
- association à des troubles du calcul et de la syntaxe: (taux: 10 à 40 p. 100)

#### 3. DEFICIENCE IMPORTANTE DU LANGAGE ET DE LA PAROLE (taux: 50 à 75 p. 100)

Les troubles de l'expression orale et/ou écrite, sont importants avec conservation relative de la compréhension.

Exemples :

- dysarthries neurologiques: ces dysarthries, bien que n'atteignant que l'expression du langage, sans en altérer le contenu, peuvent rendre la parole parfois très difficilement compréhensible ;
- langage réduit à des stéréotypies; séquelles d'anarthrie sévère.

#### 4. DEFICIENCE SEVÈRE DU LANGAGE ET DE LA PAROLE (taux: 80 à 95 p. 100).

- Les troubles de l'expression orale et/ou écrite sont sévères la rendant incompréhensible ou absente avec conservation limitée ou nulle de la compréhension.

Exemples :

- aphasie globale ;
- déficits sensoriels spécifiques retentissant sur le langage écrit et/ou oral (surdité corticale, alexie pure) ;
- en cas d'aphasie sévère et globale le taux est de 95 p. 100

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

On jugera la gravité sur la spontanéité, le caractère informatif du langage par des épreuves diverses explorant la phonologie, la compréhension et l'expression orale et/ou écrite, la rétention, le vocabulaire, la lecture, l'orthographe, la dénomination, la désignation, la répétition, la narration d'histoires connues.

### 1. DÉFICIENCE LEGÈRE

- Des déficiences telles qu'une dysarthrie mineure sans autre trouble neurologique ou un retard simple du langage seront appréciées à un taux inférieur à 15 p. 100.

### 2. DEFICIENCE MOYENNE (taux: 20 à 45 p. 100)

Déficiences du langage écrit ou oral perturbant notablement les apprentissages notamment scolaires mais pas la socialisation.

Exemples :

- alexie, dyslexie, dysorthographe, acalculie, dyscalculie entraînant une thérapie régulière (d'autant plus efficace que plus précoce) ;
- réduction et imprécision du stock lexical sans perturbation du langage conversationnel ;
- dyscalculie isolée ou associée à des troubles globaux des stratégies avec efficacité intellectuelle normale: conséquences comparables à celles des dyslexies ;
- apraxie verbale.

### 3. DÉFICIENCE IMPORTANTE (taux 50 à 75 p. 100)

- Troubles importants de l'acquisition du langage oral et écrit perturbant notablement les apprentissages et retentissant sur la socialisation.

### 4. DÉFICIENCE SÉVÈRE (taux 80 à 95 p. 100)

Troubles sévères et définitifs l'acquisition du langage oral et écrit celui-ci incompréhensible ou absent.

## III. - Déficiences vocales

Elles comprennent les Laryngectomies.

Nota. – Pour les troubles du comportement ou de la personnalité à expression vocale voir le chapitre  
Défiance du psychisme

- On tiendra compte dans tous les cas de l'intelligibilité de la voix produite, de la possibilité de la conversation en petit groupe et de la possibilité d'une conversation téléphonique.

### 1. COMMUNICATION POUVANT ENTRAINER UNE GÊNE DANS LA VIE RELATIONNELLE, TELLE QUE (taux: 10 à 40 p. 100) :

Troubles qualitatifs de l'émission vocale, touchant de manière isolée ou associée :

- Hauteur ;
- Timbre ;
- Intensité.
- quelle que soit la cause (congénitale, malformative, traumatique tumorale...), y compris ces paralysies laryngées.

Trouble du débit de l'émission

- bégaiement
- troubles mécaniques. ventilatoires ou paralytiques (par exemple trachéotomie chronique).

Déficiences vocales d'origine oropharyngée :

- d'origine vélaire. rhinolalies notamment fentes et paralysies vélares
- d'origine linguale, notamment paralytique
- d'origine mal formative ;
- après traumatismes maxillo-faciaux.

## 2. ABSENCE DE VOIX (taux: 50 à 75 p. 100)

La commission appréciera le caractère définitif et/ou permanent de l'absence de voix.

Exemples :

- absence de larynx fonctionnel, possibilité de compensation par rééducation, aides vocales ;
- laryngectomie totale entraînant des troubles sévères de la communication ;
- laryngectomie partielle et/ou totale avec implantation d'une prothèse interne ;
- laryngectomie reconstructive.

Comme pour les autres déficiences on prendra également en compte les retentissements de la maladie causale et de ses traitements (par exemple conséquences respiratoires, circulatoires, sensorielles et psychiques).

## IV. - Conséquences d'une déficience auditive congénitale ou acquise

- Les données du barème du niveau de parole et de langage traduisent une difficulté sociale de relation linguistique dans la langue maternelle. Les conséquences vocales seront appréciées par rapport à une personne entendante et non par rapport à une personne sourde même correctement rééduquée. Elles feront l'objet d'un bilan de parole ou de langage par un phoniatre ou un orthophoniste. Si les difficultés d'élocution et le retard de langage sont la conséquence de la déficience auditive, on fixera le taux d'incapacité selon quatre paliers 0, 5, 10 et 15 p. 100 définis ainsi que suit et on ajoutera arithmétiquement ce taux à celui résultant de l'application du barème du niveau acoustique d'audition (cf chapitre II).

0 p. 100 - Elocution normale; niveau du langage normal.

5 p. 100 - Niveau du langage normal

Difficultés d'élocution relevant des aspects suivants :

perturbation du débit et du rythme, difficultés mélodiques et d'intonation ;

troubles d'articulation liés à la surdité ;

troubles de la voix: anomalie de la hauteur, du timbre, de l'intensité, voix nasonnée.

10 p. 100 - Difficultés d'élocution, comme le groupe précédent.

Retard de parole et/ou langage avec notamment :

chute de la fin des mots et difficultés de prononciation des groupes consonantiques, mots déformés

;

emploi peu fréquent des mots grammaticaux (articles, adverbes, conjonctions...), temps des verbes incorrects.

15 p. 100 - Difficultés majeures d'élocution, troubles importants du langage ou absence d'expression acoustique de la parole, au mieux parole intelligible seulement pour la famille ou les professionnels de la rééducation.

**ANNEXE 8****Batteries de tests utilisées dans les départements d'enquête****BATTERIES DE TESTS UTILISEES DANS LES DEPARTEMENTS VISITES**

la mission a eu à connaître dans les départements d'enquête de certaines batteries de tests, mais cette liste est loin d'être exhaustive.

**1/ la BREV**

mise au point par une équipe de recherche multisites ( Pr Vallée à Lille, Pr Billard à Paris, Dr Livet à Aix, Pr Motte et Dr Demons à Reims)

Elle comporte 17 subtests et permet une évaluation de chacune des fonctions cognitives, langagières et non langagières (mémoire, attention, graphisme, raisonnement visuo-spatial)

La BREV ne permet pas un diagnostic précis entre dysphasie, aphasie ou anarthrie ou encore un autre handicap rare, mais, selon les experts interrogés, c'est un bon instrument de dépistage des troubles de l'information linguistique. Son objectif est d'identifier, parmi les 25% d'enfants en difficulté d'apprentissage, les 4 à 5% d'enfants suspects d'un déficit cognitif, afin de les orienter vers un centre de référence en vue d'un diagnostic précis.

Etalonnée sur 500 enfants normaux, cette batterie dont la passation en version complète nécessite 30 minutes (15 minutes en version abrégée) peut être utilisée par des médecins de PMI ou de santé scolaire ou des psychologues, après une courte démonstration et un peu d'entraînement. Elle est actuellement vendue au prix de 600F .

– L'équipe d'experts qui l'a élaborée a déposé devant la DHOS un projet de recherche clinique dont l'objet est la validation de cette batterie dans le dépistage de 500 enfants de 4 à 9 ans porteurs de troubles des apprentissages, en comparaison à une large batterie de référence (psychométrique, neuropédiatrique, pédopsychiatrique, psychopathologique) ainsi l'évaluation du suivi de ces enfants sur trois ans.

La mission estime regrettable que ce projet de recherche, qui devait permettre la validation d'une batterie déjà achetée et utilisée par de nombreuses équipes de terrain, n'ait pas obtenu le financement demandé pour trois ans en 2001.

2/ la batterie **RTL4**, élaborée à Nancy, semble beaucoup utilisée par les médecins de santé scolaire et de PMI, en dépistage de moyens et grands en maternelle. Nombre de ces médecins ont bénéficié d'une formation de trois jours à Nancy portant sur la passation de ces tests, dans le cadre d'actions de dépistage systématique ou plus ciblé incitées par l'inspection d'académie ou le Conseil général (Eure et Loire, Côte d'Or)

3/ La batterie élaborée par l'équipe du **Dr Zormann** à Grenoble, est aussi souvent citée. De nombreux médecins et infirmières de santé scolaire, depuis quelques années, bénéficient de modules de formation auprès de cette équipe.

## ANNEXE 9

**Circulaire du 4 mai 2001 relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques du langage**

Direction de l'hospitalisation  
et de l'organisation des soins  
Sous-direction de l'organisation  
et du système de soins

**Circulaire DHOS/O 1 n° 2001-209 du 4 mai 2001 relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit**

NOR: MESH0130173C

(Texte non paru au Journal officiel)

- La ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour mise en oeuvre) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région et de département; Mesdames et Messieurs les directeurs régionaux et départementaux des affaires sanitaires et sociales

**I. - UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE**

Les troubles spécifiques d'apprentissage du langage recouvrent une série de problèmes différents, le plus souvent méconnus de la majorité des professionnels de santé.

Ces troubles doivent pourtant être considérés comme un véritable problème de santé publique.

Le HCSP y a consacré dans sa revue trimestrielle de mars 1999 un dossier étoffé (1) et la conférence nationale de santé 2001 l'a inscrit comme thème prioritaire.

Effectivement, les troubles d'apprentissage sont bien souvent le prélude à des échecs scolaires répétés qui peuvent être responsables de difficultés d'insertion sociale. Or les troubles d'apprentissage peuvent être grandement améliorés par des mesures préventives ou rééducatives appropriées.

- C'est pourquoi le ministère de la santé et celui de l'éducation nationale ont travaillé ensemble pour proposer un plan général de vingt-huit actions à réaliser sur trois ans. L'ensemble du document rendu public le 21 mars 2001 est disponible sur le site internet du ministère de la santé. (2).

Cette circulaire s'attache à expliciter et à mettre en oeuvre l'action n° 7 : « identifier et promouvoir dans les centres hospitaliers universitaires des centres référents, formés d'équipes pluridisciplinaires permettant d'élaborer des diagnostics précis, de proposer des modes de prise en charge et d'envisager des études ou des recherches sur l'évaluation de ces prises en charge ».

**II. - DÉFINITIONS**

Les troubles spécifiques d'apprentissage du langage qui font l'objet de cette circulaire sont à situer dans l'ensemble plus vaste des troubles spécifiques des apprentissages qui comportent les dyslexies-dysorthographies (troubles du langage écrit), les dysphasies (troubles du langage oral), les dyscalculies (troubles des fonctions logico-mathématiques), les dyspraxies (troubles de l'acquisition de la coordination) et les troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité.

Ces troubles sont considérés comme primaires, c'est-à-dire que leur origine est supposée, développementale, indépendante de l'environnement socioculturel, d'une part, et d'une déficience avérée, sensorielle, motrice, mentale ou d'un trouble psychique, d'autre part.

Ils touchent environ 4 à 6 % des enfants d'une classe d'âge, concernant ainsi chaque année environ 40 000 enfants sur le plan national.

Il existe en France un déficit d'information et de formation à propos de ces troubles généralement méconnus. Le plan global proposé doit permettre dès la rentrée scolaire 2001 un meilleur dépistage et une meilleure prise en compte dans le cadre de l'éducation nationale mais également la possibilité d'un diagnostic précis, d'une prise en charge et d'une rééducation appropriées à chaque cas.

### III. - PLACE DE LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIÈRE

La situation française se caractérise par :

- une très faible mobilisation des équipes hospitalières; celles qui ont pu être identifiées se situent soit en neuropédiatrie soit en pédopsychiatrie. Parfois, les deux services sont impliqués de façon conjointe. Dans quelques cas, des équipes de rééducation fonctionnelle pédiatrique se sont également mobilisées ;
- une prise en charge très majoritairement ambulatoire faite par le secteur libéral qui a vocation à continuer, d'où l'importance de développer des liens étroits entre l'hôpital et la ville dans ce domaine. Mais cette prise en charge ambulatoire est insuffisamment développée et peu adaptée aux formes sévères ;
- un tout petit nombre d'établissements spécialisés impliqués, soit du secteur médico-social, soit du secteur sanitaire (MCSS) pour la prise en charge des cas particulièrement sévères. L'éventuel développement de ce dernier secteur sera rediscuté après la mission d'audit des structures du sanitaire et du médico-social IGAS-IGEN qui doit être réalisée en 2001 ;
- un bon niveau de recherche fondamentale mais une grande pauvreté de la recherche appliquée. Ce constat a conduit à l'identification de ce thème spécifique, dans le chapitre handicap de la dernière circulaire n° 2000-641 du 28 décembre 2000 relative au programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 200 I.

L'objectif est donc de mieux articuler un dispositif actuellement relativement cloisonné et de créer au niveau des CHU des centres référents qui doivent s'inscrire dans la dynamique globale du plan gouvernemental, et en particulier développer un partenariat actif avec les différents acteurs du domaine médical mais également ceux du domaine social et du domaine éducatif.

Ces centres n'ont évidemment pas vocation à prendre en charge l'ensemble des enfants concernés mais ils doivent pouvoir intervenir en recours sur des situations difficiles ou qui ne répondent pas aux premières mesures mises en oeuvre. Par ailleurs, ces centres doivent développer un rôle de conseil, d'orientation, de formation et de recherche.

- Sur un sujet relativement nouveau pour les équipes hospitalières, une vision interrégionale n'est pas à exclure dans certains cas, du moins dans un premier temps, étant entendu que la compétence et l'approche multidisciplinaire ne peuvent s'improviser.
- Enfin, à ce stade, il faut souligner la pertinence d'une approche prenant en compte l'avis des différentes associations de patients dont certaines ont une organisation régionale.

### IV. - DÉFINITION ET RÔLE DU CENTRE RÉFÉRENT

Le centre référent doit s'engager à :

- offrir un plateau de consultation multidisciplinaire comportant au minimum la possibilité d'une consultation médicale, orthophonique et psychologique. Il faut souligner l'intérêt de pouvoir également bénéficier d'une approche psychomotrice et neuropsychologique.

La première consultation doit pouvoir être donnée sans délai d'attente excessif. Ce plateau de consultation doit permettre une évaluation multidisciplinaire globale, afin de porter un diagnostic précis et d'orienter ainsi la prise en charge rééducative et le mode d'intégration scolaire :

- assurer le suivi et la coordination des soins qui seront réalisés en ville pour la plupart des enfants. Effectivement, si le centre n'a pas vocation à intervenir en première intention, il doit en revanche pouvoir réévaluer toute situation qui n'évoluerait pas favorablement au bout de quelques mois. Le centre de référence doit alors définir un projet thérapeutique individualisé et aider à une mise en place des adaptations scolaires nécessaires. Il est donc indispensable que le centre de référence mette en place un travail en réseau avec l'orthophoniste libéral(e), le médecin habituel de l'enfant et les professionnels de l'éducation nationale (médecins, infirmières, psychologues et équipes pédagogiques) ;
- participer à la formation des professionnels de santé sur ce domaine par différents moyens : formation continue, publications et participations à des congrès, implication dans la formation initiale des étudiants en médecine qui intégrera ce sujet, possibilité de stages adaptés dans le centre ;
- valoriser une activité de recherche par l'élaboration ou la participation à des protocoles de recherche clinique et d'évaluation concernant aussi bien les outils diagnostiques que les techniques de rééducation ;

- développer un rôle de conseil vis-à-vis des équipes éducatives, des équipes impliquées dans le domaine médico-social ou d'autres équipes soignantes. A ce titre, il semble tout à fait légitime que le centre de référence instaure des relations de partenariat avec les autres acteurs impliqués, du domaine médico-social et/ou éducatif (médecins et infirmiers de l'éducation nationale).  
celles-ci peuvent naturellement s'officialiser sous la forme d'un réseau selon chaque situation. Le centre de référence doit également développer des relations de coopération et de complémentarité avec le milieu associatif impliqué sur ce sujet.

Ce centre de référence doit être individualisé dans le secteur pédiatrique du CHU .

Cependant, la situation actuelle nous amène à prévoir qu'un nombre non négligeable d'adolescents, voire de jeunes adultes, plus ou moins diagnostiqués vont souhaiter consulter et le centre référent doit s'organiser pour pouvoir répondre à cette demande.

Un médecin référent et coordinateur doit pouvoir être identifié, qu'il y ait ou pas individualisation d'une unité fonctionnelle.

## V. - CALENDRIER ET MISE EN OEUVRE

Le programme d'identification et de soutien aux établissements qui se mobiliseront pour répondre au cahier des charges suscité et qui demanderont à être reconnus comme centres référents est prévu sur les années 2001, 2002 et 2003. Une enveloppe nationale spécifique de 10 millions de francs (soit 1,5 million d'euros) a été réservée en 2001.

Un certain nombre d'équipes ont déjà pu être identifiées. Il s'agit des équipes de Lyon, Grenoble, Marseille, Montpellier, Toulouse, Nantes, Tours, Caen, Lille, Reims, Strasbourg et Paris (AP-HP et Sainte-Anne). Parmi ces centres, certains ont déjà des projets élaborés. Nous souhaitons que les ARH concernées prennent connaissance dans les meilleurs délais de ces dossiers et nous les transmettent avec leur avis, soit avant le 15 mai 2001, afin de permettre un éventuel soutien financier en DM 1, soit ultérieurement pour la campagne budgétaire 2002.

- Pour les années 2002 et 2003, il nous semble très souhaitable que d'autres équipes se mobilisent et élaborent des projets. Selon la maturité de ces projets, ceux qui souhaitent être identifiés en 2002 devront nous transmettre des dossiers avant la fin septembre 2001, les autres dans le premier trimestre 2002.

Les demandes éventuelles de moyens peuvent être échelonnées sur trois ans.

Les dossiers sont à transmettre au bureau O 1 de la DHOS du ministère de la santé, 8, avenue de Ségur, 75350 Paris 07 SP. La liste des centres référents sera établie et réactualisée par la DHOS tous les ans pour être transmise au Comité français d'éducation pour la santé, chargé du plan de communication national sur le sujet. Vous voudrez bien m'alerter sur toute difficulté à la mise en oeuvre de cette circulaire.

Pour la ministre et le ministre délégué :  
Le directeur de l'hospitalisation  
et de l'organisation des soins,  
E. Couty

(1) <http://hcsp.ensp.fr/hcspi/explore.cgi/adsp?menu=11>

(2) <http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/34-010321.htm>

## ANNEXE 10

## Document d'information adressé aux familles par le centre de référence de Reims

CENTRE HOSPITALIER REGIONAL ET UNIVERSITAIRE DE REIMS

AMERICAN MEMORIAL HOSPITAL  
HOPITAL D'ENFANTS  
pédiatrie A: Pr. Jacques MOTTE  
47, rue Cognacq-Jay  
51092 REIMS CEDEX

N° DE DOSSIER :

ENFANT :  
né le 23/12/1989

ADRESSE :

REIMS, Le 01 juin 2001

Madame, Monsieur,

Les différents examens pratiqués dans notre service ont mis en évidence chez votre enfant un trouble spécifique d'apprentissage du langage écrit, également dénommé dyslexie-dysorthographe.

Le courrier que nous vous adressons a pour but de vous aider dans vos démarches rééducative et de soutien auprès de votre enfant. Un double de ce courrier peut être fourni aux enseignants de votre enfant.

Les recommandations que nous apportons aujourd'hui sont formulées dans le rapport RINGARD, remis au Ministre de l'Education Nationale en juillet 2000 et qui est fourni à toutes les inspections d'académie.

- Les difficultés en lecture ne doivent pas pénaliser votre enfant, un tuteur doit pouvoir lire les énoncés quand il s'agit par exemple de problèmes de mathématiques. Le cas échéant, un temps supplémentaire doit lui être accordé.
- Les cours doivent être photocopiés, de façon à ce que votre enfant ne lise pas sur ses fautes d'orthographe. Il doit cependant toujours continuer à écrire pendant la classe, les photocopies ne doivent servir que pour les révisions et devoirs.
- Les enseignants doivent lui faire passer un maximum d'épreuves par l'oral, de façon à ne pas le pénaliser par l'écriture. L'orthographe ne doit le pénaliser en rien, même pas dans l'expression écrite, sauf évidemment la dictée. Celles-ci. doivent être plus courtes de façon à le faire travailler de façon active et à ne pas le noyer dans les difficultés.

Il est important que l'école puisse s'adapter, de façon à ce que votre enfant puisse continuer à progresser dans les domaines où il est compétant et dans les domaines qui lui sont plus difficiles.

Je vous prie de croire, Madame, Monsieur en l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Fabien GIERSKI  
Neuropsychologue

## ANNEXE 11

## Liste des sigles utilisés dans le rapport

## SIGLES UTILISES

AES	Allocation d'éducation spécialisée
AMO	Assurance maladie obligatoire
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CAPSAIS	Certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires
CCPE	Commission de circonscription du pré-élémentaire et de l'élémentaire
CCSD	Commission de circonscription du second degré
CDES	Commission départementale de l'éducation spéciale
CE1	Cours élémentaire 1er année (école primaire)
CFA	Centre de formation d'apprentis
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CM2	Cours moyen 2 <sup>ème</sup> année (école primaire)
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psychopédagogique
CP	Cours préparatoire (école primaire)
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGAS	Direction générale de l'action sociale (Ministère de l'emploi et de la solidarité)
DGS	Direction générale de la santé (Ministère de l'emploi et de la solidarité)
DHOSS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Ministère de l'emploi et de la solidarité)
EREA	Etablissement régional d'enseignement adapté
GS	Grande section (école maternelle)
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IGEN	Inspection générale de l'éducation nationale
IME	Institut médico-éducatif
IMPRO	Institut médico-professionnel
IR	Institut de rééducation
IRM	Imagerie à résonance magnétique
MECS	Maison d'enfants à caractère social
MS	Moyenne section (école maternelle)
PAI	Projet d'accueil individualisé
PMI	Protection maternelle et infantile
PPAP	Programme personnalisé d'aide et de progrès
QI	Quotient intellectuel
RASED	Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
SES	Section d'éducation spécialisée
SEGPA	Section d'enseignement général et professionnel adapté
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSEFIS	Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
UPI	Unité pédagogique d'intégration

## ANNEXE 12

## Architecture des modes de prise en charge des enfants et adolescents handicapés telle qu'elle découle des Annexes XXIV

N.B. la notion de section est utilisée dans le texte des Annexes XXIV indifféremment pour différentes notions, fonction soit de l'âge, soit de l'existence d'un handicap associé, soit d'un projet de type différent, soit même pour des places relevant d'annexes différentes (on parle de "section" Annexe XXIV ter au sein d'un établissement annexe XXIV - cf circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989)

Appellation usuelles	CC TA	Annexes XXIV				Annexe XXIV bis (instituts d'éducation motrice ...)	Annexe XXIV ter polyhandicapés	Annexe XXIV Quater Déficiants auditifs	Annexe XXIV Quinquies Déficiants visuels	tranches d'âge possibles			
		Déficients intellectuels (IME, IMPro ...)		Trouble du comportement (IR)									
services		SESSAD		SESSAD		SESSAD	SSAD	SAFEP SSEFIS	SAFEP SAAAIS	0 – 3 ans 3 – 20 ans			
Établissements externat		SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE SPVS HA	Pas de section petits groupes de vie	SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE HA	Les textes précisent seulement que les enfants vont en SEES et les ados en SIFPRO
Semi-internat		SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE SPVS HA	impossible	SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE HA	
Internat de semaine		SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE SPVS HA		SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE HA	
Internat complet		SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE SPVS HA		SEES SIFPRO	SE HA	SEES SIFPRO	SE HA	
Internat temporaire		internat il s'agit d'une possibilité explicitement prévue dans l'annexe XXIV ter, éventuellement en urgence. Ce sont plutôt des places "dont" pour des enfants accueillis par diverses sections de l'établissement, et de façon variable d'une année à l'autre sans qu'il soit nécessaire de formaliser cela											
CAFS		centre d'accueil familial spécialisé obligatoirement rattaché à un établissement, il correspond en fait à l'hébergement en une formule alternative à l'internat d'enfants pris en charge dans une des autres structures du dispositif médico-social. Les places de CFAS ne sont donc jamais des places individualisables en plus, mais des places "dont". Cependant, elles peuvent être utilisées pour des enfants accueillis par diverses sections de l'établissement, et de façon variable d'une année à l'autre sans qu'il soit nécessaire de formaliser cela.											

Services SESSAD service de soins et d'éducation spécialisée à domicile  
 SSAD service de soins et d'aide à domicile  
 SSEFIS service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire  
 SAFEP service d'accompagnement familial et d'éducation précoce  
 SAAAIS service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire

Sections SEES section d'éducation et d'enseignement spécialisé  
 SIFPRO section d'initiation et de première formation professionnelle  
 SEHA section pour enfants avec handicaps associés  
 SPVS section de préparation à la vie sociale

## ANNEXE 13

## Projet individualisé d'intégration scolaire de Baptiste, cas n°1 en annexe 5

Projet Individualisé d'Intégration Scolaire
--

Concernant	Nom	Prénom : Baptiste	Année de naissance 1994
------------	-----	----------------------	----------------------------

Le 5 novembre 2001 au cours d'une synthèse réunissant

- Les parents ou le représentant légal

Signatures	Nom, Prénom, adresse
------------	----------------------

- L'école ou l'établissement scolaire

Signature	Représenté par Adresse tél.  Réfèrent à contacter
-----------	--

- L'établissement ou le service spécialisé participant aux actions d'intégration

Signature	Représenté par Adresse tél.  Réfèrent à contacter
-----------	--

- Autres intervenants contribuant à l'intégration (Nom, Qualité, Adresse, tél.)

Signatures	Personnes « ressources »
------------	--------------------------

Durée pour laquelle le projet est prévu 1 an

Situation de l'enfant
-----------------------

Origine de la demande  famille  établissement spécialisé  établissement scolaire  autre

Mode de vie  dans sa famille  dans une famille d'accueil  en établissement spécialisé  semi-internat  internat

Scolarité

Année	Niveau	Etablissement scolaire
96 - 97	PS	Fin avril 97
97 - 98	PS	
98 - 99	MS	Ecole publique De -----
99 - 00	GS	
00 - 01	CP	
01 - 02	CP/CE1	

Difficultés rencontrées ou handicap présenté (expressions, incidences, situation actuelle ...)

– Présentation générale

*Dyslexie avec lenteur d'accès au langage écrit*

– Motivant la mise en place du projet individualisé d'intégration scolaire

*Troubles du langage oral et écrit, troubles de l'attention entraînant des difficultés de compréhension.*

Parents ou le responsable de l'enfant dans ce projet (positionnement, attentes, ...)

Le projet scolaire
--------------------

Bilan des compétences et des acquis

Ecriture : Mécanisme de la combinatoire acquis, mais non automatisé pour les sons complexes

Orthographe : Copier un texte sans erreur

- Mathématique :
- Lire/écrire les nombres jusqu'à 50 (différentes écritures)
  - Ordonner des nombres
  - Utiliser les signes <, >, = et +
  - Calculer une somme en ligne (multiples de 10, un nombre et un chiffre)
  - Géométrie : analyser une figure complexe en figures plus simples

Objectifs prévisionnels (cerner si possible des objectifs clairs et précis ainsi que des échéances de travail ...)

- Lecture :
- Déchiffrer des mots connus et inconnus en hésitant le moins possible
  - Donner, après lecture (silencieuse ou pas) des renseignements ponctuels sur le texte.

Expression écrite: ○ Produire un texte de quelques lignes

Vocabulaire : ○ Notion de synonymie et de famille de mots

Orthographe : ○ Orthographier quelques mots d'usage courant  
○ Repérer et orthographier les accords déterminants/ noms ; sujets/ verbes

Conjugaison : ○ Aborder la notion de passé / présent / futur

Mathématique : ○ Améliorer la résolution de problèmes - lire / écrire les nombres de 0 à 100 au moins. Moitié et double de quelques nombres. Poser et résoudre une addition en colonnes. Utiliser le signe- Décrire et reproduire le carré, le rectangle, le triangle.

Compétences transversales : ○ Améliorer le travail en autonomie

Objectifs pédagogiques (activités, aides complémentaires, personnels impliqués, matériels ...)

Programmations et méthode de lecture spécifiques Travail en ateliers soit avec le CP, soit avec les CE1 Mise en place d'un tutorat	}	En classe
--	---	-----------

Suivi du RASED : 1 séance / semaine

Suivi de l'orthophoniste : 2 séances / semaine

<b>Dispositions pratiques</b>
-------------------------------

L'élève est intégré en classe de **CP/CE1**     A temps complet     A temps partiel

Rythme scolaire hebdomadaire				
lundi	mardi	mercredi	jeudi	vendredi
8h30 - 11h30	8h30 - 11h30		8h30 - 11h30	8h30 - 11h30
13h30 - 16h30	13h30 - 16h30		13h30 - 16h30	13h30 - 16h30

Bénéficie des interventions suivantes :

Nature de l'intervention	fréquence	Lieu	Non et qualification de l'intervenant
<b>RASED</b>	<b>Lundi 13h30 - 14h15</b>	<b>Groupe scolaire</b>	
<b>Orthophoniste</b>	<b>Lundi 14h15 - 15h00</b>	<b>Cabinet Mende</b>	

interventions éventuelles

**Accompagnement par les parents au groupe scolaire à Mende pour le RASED**

**Accompagnement par N. S. chez l'orthophoniste**

Autorisation de sortie de l'école, sous la responsabilité de :

Engagements entrant dans le cadre d'un projet d'accueil individualisé

Situation du projet (conditions, fréquence, lieu, ...)

**Une synthèse par trimestre à l'école**

Conclusions

Eventuellement, référent ou rapporteur devant la commission de l'éducation spéciale

Transmis le :