

**Rapport du groupe de travail pour améliorer le dispositif sanitaire et médico-social dans la prise en charge et le suivi des enfants repérés comme présentant des troubles d'apprentissage du langage écrit ou oral**

Ministère de l'emploi et de la solidarité, secrétariat d'État à la santé, octobre 2000

**GROUPE DE TRAVAIL SANTÉ**

« Déterminer le dispositif de soins le plus adapté au diagnostic et à la prise en charge des enfants repérés comme porteurs de troubles d'apprentissage du langage écrit et oral. »

Madame Christine d'Autume  
DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

Madame Christine Auché Le Magny  
FÉDÉRATION FRANÇAISE DES TROUBLES SPÉCIFIQUES DU LANGAGE  
ET DES APPRENTISSAGES  
26, avenue de Lambelle  
75016 Paris

Docteur Jean-Pierre Blanc  
ASSOCIATION NATIONALE DES PÉDIATRES LIBÉRAUX  
17, rue Chaize  
42100 St Etienne

Docteur Isi Beller  
phoniatre, psychanalyste  
6, rue de Savoie  
75006 Paris

Docteur Catherine Billard  
neuro-pédiatre, chef de l'unité de rééducation neuro-  
psychologique et motricité de l'enfant  
Hôpital du Kremlin Bicêtre  
78, rue du Général Leclerc  
94275 Le Kremlin Bicêtre

Docteur Marie-Christine Colombo  
SYNDICAT NATIONAL DES MÉDECINS DE PROTECTION MATERNELLE  
ET INFANTILE  
65/67, rue d'Amsterdam  
75008 Paris

Monsieur Ariel Conte  
Président de Coridys  
7, avenue Marcel Pagnol  
13090 Aix-en-Provence

Madame Marie-Claude Courteix  
DIRECTION DES ÉCOLES ET DES COLLÈGES

Docteur Catherine Dartiguenave  
DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

Madame Annick Garonne  
DIRECTION DE L'ACTION SOCIALE

Professeur Philippe Lacert  
chef de service de neurologie et rééducation infantile  
Hôpital Raymond Poincaré  
92380 Garches

Madame Anne Meyer  
DIRECTION DE L'ACTION SOCIALE

Madame Nadine Neulat  
DIRECTION DES ÉCOLES ET DES COLLÈGES

Docteur Marie-Claude Romano  
DIRECTION DES ÉCOLES ET DES COLLÈGES

Monsieur Jacques Roustit  
Président de la FÉDÉRATION NATIONALE DES ORTHOPHONISTES  
2, rue Deux Gares  
75010 Paris

Madame Liliane Sprenger-Charolles  
psycholinguiste, directeur de recherche au CENTRE  
NATIONAL DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE (Cnrs),  
laboratoire d'études sur l'acquisition et la pathologie  
du langage chez l'enfant  
Cnrs  
10, rue Jean Du Bellay  
75004 Paris

Professeur Laurence Vaivre-Douret  
neuropsychologue clinicienne  
université Pierre et Marie Curie (Paris VI)  
INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE  
U 483  
9, quai St Bernard  
Boîte 23

Les professionnels de la santé doivent s'investir dans la prise en charge des enfants présentant des troubles d'apprentissage du langage écrit ou oral, de façon coordonnée et articulée.

Les grands enjeux seront :

- ◆ la capacité à imaginer un système qui saura concilier soins de proximité et rigueur de diagnostic et de prise en charge,
- ◆ la capacité à mieux former les différents professionnels de santé,
- ◆ la capacité à développer de véritables évaluations des pratiques,
- ◆ la capacité à s'articuler avec les professionnels de l'éducation nationale.

Les conditions de réalisation de ces enjeux passent nécessairement par une meilleure connaissance et une meilleure prise en compte de cette question par l'ensemble du corps social.

À ce titre, la première recommandation est de mettre en œuvre un véritable plan de communication pour une information du grand public et des milieux spécialisés en partenariat avec les associations et avec le ministère de l'éducation nationale.

Les recommandations suivantes semblent particulièrement prioritaires :

- ◆ faire une évaluation des différents tests diagnostiques disponibles et établir des recommandations de bonnes pratiques,
- ◆ promouvoir des recherches cliniques sur l'affinement des outils d'évaluation et sur l'évaluation des thérapeutiques,
- ◆ susciter la mise en place de réseaux entre les professionnels libéraux,
- ◆ identifier et soutenir un certain nombre de centres référents hospitaliers,
- ◆ envisager la possibilité d'une prise en charge à 100 % pour les troubles graves,
- ◆ revoir avec les responsables du 3<sup>ème</sup> cycle des études médicales la formation sur ce sujet,
- ◆ revoir les passerelles possibles entre la formation d'orthophonie et de psychomotricité et l'université ainsi que les formations à la recherche clinique dans ces cursus,
- ◆ demander une mission de l'INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES (Igas) sur les CENTRES D'ACTION MÉDICO-SOCIALE PRÉCOCES (Cams) et une autre sur les CENTRES MÉDICO-PÉDAGOGIQUE (Cmp) et CENTRES MÉDICO-PSYCHO-PÉDAGOGIQUES (Cmpp),
- ◆ étudier les possibilités offertes par l'actuelle annexe XXIV de manière à mieux reconnaître ou mieux prendre en compte les troubles du langage,

Docteur Florence Veber

MINISTÈRE DE LA SANTÉ

- ◆ améliorer l'usage du guide barème et faire en sorte que l'allocation d'éducation spéciale soit à la mesure du handicap fixé,
- ◆ anticiper la réalisation ou la révision des schémas régionaux du handicap,
- ◆ sensibiliser les AGENCES RÉGIONALES DE L'HOSPITALISATION (Arh) à la prise en charge sanitaire des rééducations prolongées de certains enfants.

L'ensemble de ces propositions peut être traduit en circulaires et instructions. Un plan d'action sera proposé dans le cadre du travail conjoint avec l'éducation nationale. Des moyens doivent être dégagés et ciblés dans le cadre de l'OBJECTIF NATIONAL D'ÉVOLUTION DES DÉPENSES DE L'ASSURANCE MALADIE (Ondam) 2001 et du PROGRAMME HOSPITALIER DE RECHERCHE CLINIQUE (Phrc). Une discussion importante avec la CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE (Cnam) est nécessaire, en particulier dans le cadre de l'utilisation du FONDS D'AIDE À LA QUALITÉ DES SOINS DE VILLE (Faqsv) et de la prise en charge à 100 %.

Le groupe de travail s'est réuni trois fois entre juin 2000 et septembre 2000. Ces réunions ont permis un échange entre des experts, des représentants de professionnels, des représentants d'utilisateurs et les services des 4 directions du ministère de la santé concernés par ce sujet : la DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ (Dgs), la DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS (Dhos), la DIRECTION GÉNÉRALE DE L'ACTION SOCIALE (Dgas) et la DIRECTION DE LA SÉCURITÉ SOCIALE (Dss).

Ont également participé aux réunions de travail la DIRECTION DE L'ENSEIGNEMENT SCOLAIRE (Descro) du ministère de l'éducation nationale.

Plusieurs membres du groupe avaient déjà participé plus ou moins directement au groupe piloté par monsieur Jean-Charles Ringard, dont le rapport a été rendu public le 5 juillet 2000. Ce rapport a donc été largement utilisé dans les différents échanges.

Le groupe de travail réuni dans le cadre du ministère de la santé a souhaité, comme le lui demandait madame la secrétaire d'état à la santé et aux handicapés, approfondir les différentes questions qui se posent très directement au système de soins et aux professionnels de soins ainsi qu'au secteur médico-social dans le cadre du diagnostic et de la prise en charge de ces troubles.

À l'issue du travail réalisé, il a été dégagé :

- ◆ certains principes consensuels qui peuvent guider l'action du ministère de la santé,
- ◆ plusieurs propositions concrètes dans le domaine sanitaire et médico-social de nature à améliorer la situation française.

## LES PRINCIPES

Sans reprendre le constat de la situation actuelle sur le plan national, largement développé dans le rapport Ringard et les difficultés multiples que rencontrent les familles, les professionnels de santé ont souhaité rappeler, en accord avec les autres membres du groupe de travail, les convictions et principes suivants :

- ◆ L'effort actuel doit avant tout porter sur la prise en charge des enfants porteurs de troubles développementaux et spécifiques d'apprentissage du langage écrit et oral. Ces troubles spécifiques se définissent comme une altération des modalités normales du langage et de la parole dès les premiers stades de développement (classification de l'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ – Oms, dixième version de la CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES MALADIES – Cim-10). Ils sont spécifiques car ils ne sont pas directement attribuables à des anomalies neurologiques, des anomalies anatomiques de l'organe phonatoire, une surdité, un retard mental ou un trouble sévère du comportement et de la communication. Sans nier le fait que les enfants présentent parfois des troubles intriqués ou des troubles proches qui seront adressés aux même professionnels, il semble utile de limiter le champ de la réflexion, en sachant que ce qui sera fait pour les uns servira nécessairement aux autres.
- ◆ Le dépistage et le diagnostic précis d'un enfant porteur d'un trouble développemental et spécifique d'apprentissage du langage écrit et oral relèvent du domaine des professionnels de la santé. Sa prise en charge globale implique, en plus, une collaboration avec l'ensemble de l'équipe pédagogique (enseignants, psychologues scolaires, éducateurs spécialisés...).
- ◆ Ce diagnostic et cette prise en charge doivent impliquer trois types de compétence : médicale, orthophonique et psychologique. Un examen médical, un interrogatoire et un bilan orthophonique sont nécessaires pour le diagnostic des troubles légers. Des tests psychométriques, voire d'autres bilans doivent pouvoir être demandés pour un diagnostic de précision.
- ◆ Les professionnels hospitaliers doivent jouer un rôle important mais qui ne saurait être exclusif et les professionnels du système libéral sont nécessairement partie prenante du diagnostic et de la prise en charge.
- ◆ Les données épidémiologiques de prévalence en France ne sont pas connues. Des enquêtes sont absolument nécessaires pour confirmer les données actuelles qui sont issues d'études faites dans les pays européens ou nord-américains. Cependant, les chiffres présentés dans le rapport Ringard : 5 % d'enfants concernés et 1 % porteurs de troubles graves sont suffisamment consensuels pour permettre de travailler sans retard à la mise en place d'un système de soins plus performant.
- ◆ L'information de l'ensemble du corps social sur ces troubles est très insuffisante. À l'image de ce constat, la prise de conscience générale de ce problème par les responsables de santé publique est quasi inexistante. Effectivement, bien qu'identifié par la CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ PUBLIQUE en 1997 et ayant donné lieu à un dossier dans la revue de mars 1999 du HAUT COMITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE, ce thème n'apparaît pas parmi les priorités des programmes régionaux, en dehors de quelques exceptions (Pays de Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur) alors qu'il s'agit d'un facteur de vulnérabilité déterminant.
- ◆ La recherche fondamentale doit être soutenue mais l'amélioration du système de soins ne pourra faire l'économie d'une réflexion et d'un effort considérable sur la recherche clinique et l'évaluation des pratiques professionnelles dans ce domaine. Celles-ci doivent être promues en lien avec les équipes de recherche fundamentalistes.
- ◆ L'amélioration de la prise en charge des enfants concernés doit avoir comme seul objectif d'éviter la pérennisation des troubles et l'apparition d'un handicap définitif avec ses conséquences en terme de communication, d'apprentissage et d'adaptation sociale. La prise en charge en milieu ordinaire doit être privilégiée. Lorsque des besoins d'éducation spécifique apparaissent, des soutiens gradués devraient pouvoir être mis en place. L'utilisation des institutions médico-sociales qui, par ailleurs, doivent être adaptées, doit être limitée aux situations le nécessitant absolument.
- ◆ La formation des médecins, mais également des orthophonistes et des psychologues devrait intégrer les dimensions de santé publique et de recherche liées à cette question.

## RECOMMANDATIONS

Celles-ci seront détaillées au titre de :

- ◆ la prévention,
- ◆ du diagnostic,
- ◆ la prise en charge de la majorité de la

- population concernée,
- ◆ la question des handicaps graves,
- ◆ la recherche et la formation.

### A) Au titre de la prévention

La prévention des troubles d'apprentissage du langage est complexe pour plusieurs raisons :

- ◆ le dépistage des troubles du langage oral à l'âge de 3, 4 ans qui relève des services de la PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE (Pmi) n'est pas systématique dans tous les départements ;
- ◆ lors du dépistage d'un trouble du langage oral, la conduite à tenir en terme d'apprentissage et d'attitude thérapeutique est mal définie ;
- ◆ les tests utilisés peuvent être divers et ne font pas l'objet de recommandations particulières, même si un travail est actuellement en cours à l'AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (Anaes) sur le langage oral ;
- ◆ le diagnostic d'un trouble du langage écrit, par définition n'est fait avec certitude, qu'à un âge plus tardif (vers 6, 7 ans).

L'intérêt de mener des études sur cette tranche de population (3, 4 ans) avec une évaluation et un suivi à long terme est donc évident (certaines sont déjà en cours).

Les services de la Pmi, qui se sont mobilisés dans de nombreux départements pour faire passer un certain nombre de tests, peuvent contribuer, en faisant connaître le résultat de leurs enquêtes, à mieux cerner ce que peut être le repérage à cet âge des enfants à risque.

Ces études, en complément du travail de l'Anaes, devraient aboutir à des recommandations quant à l'utilisation de tests simples pratiqués systématiquement lors du bilan de 4 ans (bilan qui figure dans le carnet de santé) et ce, quel que soit le médecin qui pratique le bilan.

En ce qui concerne le bilan de santé obligatoire de la sixième année, la mission du rapport Igas-Igaen sur le dispositif médico-social en faveur des élèves proposait en février 1999 que ce bilan soit le plus possible effectué dès l'âge de 5 ans en moyenne section de maternelle, âge auquel l'identification des problèmes apparaît le plus fructueux, car elle laisse toute la durée de la grande section de maternelle pour la prise en charge et la correction des troubles.

### B) Au titre du diagnostic

En février 2000, le rapport Ringard reprend ce point de vue en préconisant un dépistage à 5 ans pour tous les enfants, dépistage réalisé par le médecin scolaire.

Les résultats de l'enquête nationale « éducation nationale – santé » (septembre 1999) sur le bilan de santé de la sixième année, en cours d'analyse à la DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES (Drees), seront particulièrement intéressants à ce propos.

En terme de repérage, il paraît utile de rappeler que d'une part, les psychologues scolaires et les éducateurs spécialisés doivent également être impliqués, que d'autre part, bien souvent, les parents et les enseignants sont tout à fait à même de signaler les difficultés chez un enfant et que l'essentiel des moyens par ailleurs modestes de la médecine scolaire doit en toute première priorité s'attacher à examiner le cas de ces enfants signalés.

La question du dépistage par les pédiatres libéraux et les médecins généralistes pose les mêmes questions que celles évoquées pour le dépistage en milieu scolaire et en particulier, celle des tests à utiliser.

Le rôle essentiel du médecin reste aujourd'hui d'être en capacité de faire un diagnostic différentiel par un examen clinique (qui doit comporter une évaluation succincte des fonctions cognitives) et un interrogatoire, de savoir prescrire d'autres bilans complémentaires : un bilan orthophonique, voire un bilan psychologique ou psychomoteur et de jouer un rôle de coordinateur entre les différents intervenants.

Pour assumer cette mission, il est nécessaire que des formations complémentaires dans le cadre de la formation médicale continue soient proposées.

Il est certain également que les médecins libéraux qui souhaiteront s'investir sur ce sujet devront, de toute manière développer des compétences particulières et très probablement s'intégrer dans un travail en réseau, avec les services de Pmi et de médecine scolaire entre autres.

Le diagnostic précis d'un trouble d'apprentissage du langage est nécessairement le résultat d'un travail multidisciplinaire. Celui-ci fait appel à plusieurs catégories de professionnels de santé formés à cette question :

- ◆ médecins de l'enfant sensibilisés à cette question,
- ◆ orthophonistes,
- ◆ psychologues cliniciens ayant une formation de neuropsychologie ou neuropsychologue,
- ◆ psychomotriciens.

Le diagnostic doit pouvoir être conçu en deux temps selon la gravité et l'intensité des troubles : médecins et orthophonistes peuvent aborder les troubles légers. Par contre, les troubles jugés d'emblée sévères ou ne répondant pas à une première prise en charge doivent pouvoir bénéficier d'une expertise pluridisciplinaire complète.

Les structures actuelles où ces profils professionnels sont présents sont :

- ◆ LES CENTRES D'AIDE MÉDICO-SOCIALE PRÉCOCE (Camsp) qui ne répondent que très partiellement au sujet traité compte tenu de la tranche d'âge qu'ils traitent (0 – 6 ans). Le problème de la continuité des prises en charge et la surcharge de travail de ces structures sont souvent mal ressentis par les familles.
- ◆ Les Cmp et Cmpp dont la plupart ont une sensibilisation insuffisante aux spécificités des troubles électifs du langage et ne peuvent, en l'état actuel, offrir une réponse généralisable à l'ensemble du territoire.

À ce titre, la proposition du rapport Ringard d'une mission conjointe Igas – INSPECTION GÉNÉRALE DE L'ADMINISTRATION DE L'ÉDUCATION NATIONALE (Igaen) paraît intéressante si elle permet de faire un état des lieux et des difficultés. Elle sera cependant nécessairement longue à mettre en œuvre et l'impact qu'elle pourrait avoir sur l'évolution en profondeur de ces structures paraît aujourd'hui difficile à apprécier.

Seule, la mise en place de réseau de professionnels peut améliorer la situation en permettant la prise en compte du temps de coordination et de synthèse nécessaire à un travail pluridisciplinaire.

Cependant, il faut avoir conscience que ces réseaux sont par définition volontaires. Ils devraient concerner majoritairement des professionnels libéraux.

La première priorité semble donc d'aider à la mise en place de temps de coordination entre professionnels libéraux.

Pour ce faire, trois solutions peuvent être envisagées de façon complémentaire :

- ◆ Le financement par une enveloppe nationale de l'État, cela suppose un dégel de la ligne de financement de la Dgs sur ce sujet et une modification de la liste des pathologies qui actuellement peuvent bénéficier de ces financements. En tout état de cause, ce financement ne pourra être très important.
- ◆ Le financement par des crédits d'état déconcentrés et gérés par les Ddass.
- ◆ Le financement par le FONDS D'AIDE À LA QUALITÉ DES SOINS DE VILLE (Faqs) : effectivement, ce fond, maintenant régionalisé et géré entre autres par les UNIONS RÉGIONALES DES CAISSES D'ASSURANCE MALADIE (Urcam), a pour mission de participer à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville.

Par ailleurs, si les professionnels souhaitent s'y investir, l'extension des réseaux intitulés « réseaux Soubie », dont l'objectif est de proposer aux professionnels de santé de nouvelles modalités de rémunération devrait permettre de contourner l'obstacle de la non prise en charge par la sécurité sociale des bilans psychologiques, neuropsychologiques et psychomoteurs.

L'explication indispensable des différents dispositifs actuellement en place pourrait faire l'objet d'une circulaire auprès des services déconcentrés et d'un plan de communication auprès des différents professionnels.

Enfin, il faut souligner le fait que le projet de loi sur la modernisation du système de soins en proposant un article concernant les réseaux de soins concrétise une vraie et pleine reconnaissance de ce mode de fonctionnement et devrait donc avoir un effet incitatif sur les professionnels.

À côté de ces réseaux à monter, et en complémentarité, il apparaît absolument indispensable, comme l'avait proposé le rapport Ringard, que des centres référents soient clairement identifiés et soutenus : une circulaire du ministère devrait permettre aux services déconcentrés de l'État d'identifier, en lien avec des experts et des associations d'usagers, les centres déjà existants.

Leur rôle doit être prioritairement d'établir un diagnostic précis et un projet thérapeutique pour chaque enfant.

Ils doivent également pouvoir prendre en charge une partie de la population concernée sur des critères particuliers de sévérité des troubles.

Ils doivent être à l'initiative de recherches sur l'efficacité des thérapeutiques et ils doivent participer à l'effort de formation et d'enseignement sur le sujet.

À terme, ils devraient être en capacité d'initier la constitution d'un réseau avec les professionnels libéraux et les structures déjà citées : Camps, Cmp, Cmpp, médecine scolaire et enseignants.

Ces centres devraient obligatoirement comprendre au minimum les trois compétences déjà citées et un temps d'assistante sociale, de psychomotricien et d'ergothérapeute.

Il est impossible de connaître le nombre optimum de centres nécessaires. La notion d'un centre par région ne correspond à aucune réalité en terme de compétence et en terme démographique.

Il est donc proposé, en collaboration avec les DIRECTIONS RÉGIONALES DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES (Drass), les professionnels locaux et les associations

### C) En terme de prise en charge

La prise en charge de la majorité des enfants concernera le secteur libéral.

Il a déjà été expliqué en quoi la perspective du développement des réseaux telle qu'elle est inscrite dans le projet de loi de modernisation du système de santé doit offrir à terme des cadres d'exercices différents de ceux qui existent aujourd'hui et une vraie promotion du travail en réseau. D'ores et déjà, des possibilités de financement existent.

Par ailleurs, la question de l'évaluation des méthodes de rééducation est clairement ouverte. La position de l'Anaes sur ce sujet mérite d'être soulignée :

« La revue de la littérature n'a pas permis de recommander une méthode plus qu'une autre. Les thérapies du trouble du langage écrit sont nombreuses et diverses. Tant que l'on ne disposera pas d'études de bonne qualité méthodologique, avec des effectifs suffisants de malades, comparant les stratégies thérapeutiques, il ne sera pas possible de proposer une ou des méthodes de rééducation (...) ».

Des efforts réels doivent être faits pour pouvoir promouvoir cette évaluation le plus rapidement possible.

La question qui semble aujourd'hui la plus difficile à résoudre est celle de la coordination entre l'éducation nationale et des professionnels libéraux. Cette question ne concerne d'ailleurs pas que les troubles d'apprentissage du langage mais l'ensemble des problèmes de soins de l'enfant.

La solution des réseaux offre encore une fois des perspectives. En attendant, la montée en charge pro-

compétentes, d'identifier un certain nombre d'équipes et d'aboutir en trois ans, grâce à l'individualisation d'une enveloppe financière nationale destinée à soutenir ces centres sur des besoins précis et avec des engagements clairs, à une organisation nationale plus cohérente.

Enfin, il faut signaler que le projet de révision de la loi de 1975 comprend la possibilité d'ouvrir des centres ressources qui pourraient répondre à la notion de centres référents. Mais, en attendant cette révision, ces centres n'ont pas aujourd'hui d'existence légale et ne peuvent donc être promus sauf à titre très expérimental.

Les centres référents qui pourront être développés rapidement et financés, seront donc aujourd'hui dans le cadre hospitalier, essentiellement du CENTRE HOSPITALISER UNIVERSITAIRE (Chu). L'implication des services de neuro-pédiatrie et de rééducation devrait être importante.

La mise en place de centres de références devrait permettre d'améliorer la situation. Mais l'absence de cadre formalisé, et le manque de temps de chacun rend très problématique cette articulation. Le médecin scolaire nous semble le plus à même de réaliser cette interface entre les professionnels de la santé et l'équipe pédagogique. Ce rôle qui existe déjà dans certains endroits devrait être développé.

Celui-ci pourrait, dans cette optique, utiliser le PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ (Pai), procédure simple utilisée notamment quand les enfants doivent prendre un traitement médicamenteux à l'école avec l'aide des enseignants, dans cette optique.

L'aménagement du temps scolaire, s'il est nécessaire, doit faire l'objet d'une étroite concertation avec l'équipe pédagogique et en priorité avec l'enseignant de l'enfant.

Dans un certain nombre de cas, la question d'une prise en charge à 100 % se pose. Cela suppose de modifier la liste des AFFECTIONS LONGUE DURÉE (Ald) (art. D. 322-1 du code de la sécurité sociale)

L'intérêt de cette modification serait de permettre la prise en charge des cas sévères sans inégalité d'accès aux soins et sans avoir à recourir systématiquement et dès le début la prise en charge, au passage par la COMMISSION DÉPARTEMENTALE DE L'ÉDUCATION SPÉCIALE (Cdes) ou par la COMMISSION TECHNIQUE D'ORIENTATION ET DE RECLASSEMENT PROFESSIONNEL (Cotorep) ouvrant ainsi la perspective que la prise en charge améliorée évite d'utiliser les systèmes de prise en charge du handicap.

## D) La prise en charge des cas les plus sévères

Même dans ces situations, il est utile de rappeler que l'objectif principal reste le maintien en milieu ordinaire.

Pour la prise en charge des enfants les plus en difficulté, les SERVICES D'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE ET DE SOINS À DOMICILE (Sessad) semblent la forme la plus adaptée pour un soutien intensif, avec des CLASSES D'INTÉGRATION SCOLAIRE (Clis) ou intégration individuelle en fonction des possibilités internes de l'éducation nationale.

Le nombre limité d'enfants concernés par ces structures médico-sociales et leur dispersion géographique ne sont pas en faveur de la création de Sessad spécifiques pour des troubles cognitifs électifs sans déficience intellectuelle.

Il semblerait possible de sensibiliser dès à présent les DIRECTIONS DÉPARTEMENTALES DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES (Ddass), et les services spécialisés dépendant des annexes XXIV, à ce problème de manière à ce qu'il soit pris en compte dans les cadres existants. Des instructions précises concernant, en particulier les procédures d'agrément, doivent être élaborées. Une circulaire de la DIRECTION GÉNÉRALE DE L'ACTION SOCIALE (Dgas) pourrait en être le support.

Il faut également signaler la possibilité de prise en charge d'enfants « à la marge » par des établissements relevant de l'annexe XXIV BIS (déficients moteurs) ou de l'annexe XXIV QUATER (déficients auditifs) avec l'accord des Cdes concernées. Enfin, des établissements pour déficients auditifs ayant une grande expérience dans la rééducation du langage pourraient proposer à titre expérimental d'accueillir des enfants atteints de dyslexie et de dysphasie graves. Des projets à l'étude ou mis en œuvre sont signalés en région Île de France, Pays de Loire et Centre.

Il faut cependant insister sur le fait que dans ces situations, l'établissement doit faire un réel projet individuel adapté à chaque enfant et doit être en contact avec un centre référent.

## E) La recherche et la formation

En ce qui concerne la recherche, il faut constater l'importance de la recherche fondamentale sur ce sujet dans le domaine cognitif des sciences humaines, essentiellement sciences de l'éducation et psychologie.

Un relevé des études de cohorte en cours en France montre que 12 équipes travaillent sur des sujets se rapportant aux troubles d'apprentissage du langage : 8 équipes universitaires, 1 laboratoire de l'INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (In-

L'élaboration de schémas régionaux du handicap, déjà effectuée dans certaines régions et qui sera obligatoire après la révision de la loi de 1975 devrait être mise à profit aborder cette question et faire un bilan de l'existant, préalable nécessaire mais complexe à réaliser.

Par ailleurs, l'arrêté sur les handicaps rares est paru le 2 août 2000 et comporte la dysphasie. D'autres chantiers (application du guide barème et comité de suivi, amélioration de la composition et du fonctionnement des équipes techniques des Cdes) sont en cours.

Aussi, l'ensemble des recommandations prévues par le rapport Ringard dans le champ médico-social semble pouvoir être pris en compte.

La question des établissements spécialisés de statut « maison d'enfants à caractère sanitaire », financés par le budget global mérite une attention particulière.

Il paraîtrait très intéressant de sensibiliser les Arh et les Drass-Ddass aux besoins existant de ces structures d'hospitalisation complète ou partielle, soit intégralement consacrées à ce problème, soit développant un projet médical de ce type au sein d'une structure plus vaste et pouvant offrir des séjours de 1 à 2 ans en moyenne avec retour des enfants dans le circuit normal.

Certes, le besoin reste extrêmement difficile à chiffrer mais la création de places supplémentaires (de l'ordre de quelques dizaines par région) ne peut être écartée. Ces créations devraient se faire majoritairement par redéploiement de moyens internes et en fonction des orientations prises dans les SCHÉMAS RÉGIONAUX D'ORGANISATION SANITAIRE (Sros).

Certains de ces centres pourraient avoir une vocation interrégionale ce qui posera inévitablement la question de leur financement par une enveloppe régionale.

serm), 1 équipe du CENTRE NATIONAL DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE (Cnrs) et 2 équipes autres.

Cette recherche est soutenue financièrement par le ministère de la recherche dans le cadre du thème n°2 de l'appel d'offre de l'action cognitive du ministère de la recherche.

Cependant, ce constat ne doit pas masquer la très grande pauvreté de la recherche clinique dans ce domaine. Très peu d'équipes hospitalières

universitaires sont impliquées. Les publications sont rares et ce domaine semble peu investi.

Le ministère de la santé peut agir au niveau des équipes hospitalières en proposant ce thème particulier dans le Phrc dès 2001.

Une sensibilisation plus importante des milieux de la recherche en santé publique, en neuro-pédiatrie et en neuro-psychologie du développement et en rééducation devrait être possible, ne serait-ce que par une diffusion large de ce constat et de l'intérêt ministériel à améliorer la situation.

L'Inserm, par le biais de l'intercommission n° 1 devrait être intéressé par ce sujet.

Pour les médecins libéraux comme pour les orthophonistes et les psychomotriciens, la question de l'évaluation des pratiques de soins est essentielle. Le constat fait par l'Anaes de l'absence d'études de méthodologie satisfaisante, en particulier, sur la comparaison des différentes méthodes de rééducation, est à regretter.

Il est absolument essentiel qu'une évaluation des pratiques d'orthophonie se développe en priorité. Elle peut se faire en coordination avec des équipes hospitalières et proposer alors des dossiers au Phrc. Elle peut aussi faire appel au Faqsv, déjà évoquée pour le financement des réseaux. Effectivement, l'autre objectif du Faqsv est de promouvoir l'amélioration des pratiques professionnelles et leur évaluation. Une sensibilisation des responsables des comités de gestion régionaux à l'importance de ce sujet pourrait être fort utile.

Pour éviter des critiques quant à la méthodologie utilisée et s'assurer que les études pourront réellement permettre de faire progresser la connaissance de tous, le recours aux conseils des centres référents pourrait être une solution.

À ce titre, la volonté récente de l'UNION NATIONALE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'ÉVALUATION EN ORTHOPHONIE (Unadreo) à laquelle adhèrent tous les syndicats de la FÉDÉRATION NATIONALE DES ORTHOPHONISTES (Fno), de s'impliquer dans des programmes d'évaluation de pratiques, paraît très intéressante.

Il est à noter que le travail mené actuellement par la Cnam avec les orthophonistes, vise à définir le contenu rédactionnel du bilan orthophonique initial.

Enfin, la création future de l'OFFICE DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES pourrait être une opportunité pour développer cette évaluation au sein de ces professions.

En ce qui concerne la formation des professionnels de santé...

a) Pour les orthophonistes, la difficulté pour eux de s'impliquer ou d'initier des programmes de recherche clinique peut en partie s'expliquer par l'absence de formation spécifique et d'intervenants universitaires dans la formation actuelle. Des modifications pourraient être proposées à l'éducation nationale sur ce sujet.

Par ailleurs, des facilitations plus importantes que celles qui existent déjà devraient être favorisées entre les études d'orthophonie et des cursus universitaires au niveau des doctorats.

b) Le même constat et les mêmes recommandations peuvent être appliqués aux psychomotriciens.

c) Pour les médecins, il semble nécessaire de se poser la question d'une meilleure formation dans le cadre du troisième cycle des études médicales.

La Dgs devrait pouvoir réunir avec l'éducation nationale, les 7 coordinateurs du DIPLÔME D'ÉTUDES SPÉCIALES (Des) de pédiatrie et les 7 coordinateurs de la formation en médecine générale afin de les sensibiliser à ce problème et plus généralement aux questions de prise en charge de la pathologie chronique et du handicap pour lesquelles ces médecins sont insuffisamment préparés aujourd'hui à jouer le véritable rôle de coordinateur que l'on souhaiterait leur voir jouer.

L'Anaes se doit de diffuser et de faciliter l'appropriation par les professionnels de ses travaux.

La FORMATION MÉDICALE CONTINUE (Fmc) est également très importante pour apporter un complément de formation et devrait faire l'objet d'une véritable promotion.

La diffusion d'une information sur ces questions, par les canaux habituels des professionnels, doit par ailleurs être intégré dans un plan global de communication. si celui-ci est décidé.

En conclusion, la coordination des différents professionnels pour une prise en charge optimale en milieu ordinaire et articulée avec l'éducation nationale reste l'objectif à atteindre.

Les différentes propositions, présentées au titre du groupe de travail voulu par madame la secrétaire d'État à la santé et aux handicapés dans ce document, doivent pouvoir y contribuer et pourraient être intégrées dans le programme d'action que doit faire le comité interministériel « éducation nationale et santé » pour la fin de l'année 2000.