ASSEMBLÉE NATIONALE

COLLOQUE

Assemblée Nationale
Lundi 27 mai 2019 • 9h30-17h30

FFDys
Fédération Française des Dys

7 millions de DYS,
Que faisons-nous pour eux ?

126 rue de l'université • Paris • Salle n° 6217

COLLOQUE

7 millions de DYS,
Que faisons-nous pour eux ?

Table ronde
Le parcours de santé des enfants Dys.

Modérateur : Vincent Lochmann, vice-président FFDys.

ASSEMBLÉE NATIONALE

FFDys
Fédération Française des Dys

COLLOQUE

7 millions de DYS,
Que faisons-nous pour eux ?

Dr Emmanuel Corbillon (Haute Autorité de Santé)

ASSEMBLÉE NATIONALE

FFDys
Fédération Française des Dys

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages

Dr Emmanuel Corbillon
Service Évaluation de la Pertinence des Soins et Amélioration des Pratiques et des Parcours

Le guide Parcours de santé de la HAS

Il porte exclusivement sur les enfants

1. **Dans une première partie, ce guide décrit les éléments clés d'un parcours de santé « de référence » vers lequel il faut tendre.**

2. **Dans une seconde partie, il liste les leviers mobilisables pour améliorer ce parcours.**

Intensité et durabilité (3 à 6 mois) des difficultés d'apprentissages scolaires et/ou dans la vie quotidienne et sociale, et absence ou insuffisance de réponse aux mesures pédagogiques qui ont été entreprises, en lien avec les parents

Situation « simple »

- Symptomatologie simple et diagnostic de trouble des apprentissages clair quant à la spécificité des troubles observés, leurs caractéristiques en terme de sévérité et de profil cognitif.
- Mise en oeuvre diagnostique et thérapeutique suffisante par les professionnels de proximité de ville.

Niveau 1

Médecin de l'enfant, en lien avec le médecin scolaire ou de PMI + orthophoniste et/ou autre rééducateur + psychologue

Situation « complexe »

- Multiplicité des intervenants-besoin de coordination.
- Difficulté diagnostique : spécificité plus difficile à apprécier sur l'analyse de la symptomatologie.
- Comorbidités (association de troubles, Déficit cognitif associé à des troubles de la sphère émotionnelle et/ou comportementale.
- Réponse insuffisante à la prise en charge de 1re intention.

Niveau 2

Équipe pluridisciplinaire spécialisée

Situation « très complexe »

(cf. critères d'orientation du niveau 2 vers le niveau 3)

Niveau 3

Centre de référence (CRTLA)

PÉDAGOGIE DIFFÉRENCIÉE/ADAPTATIONS PÉDAGOGIQUES

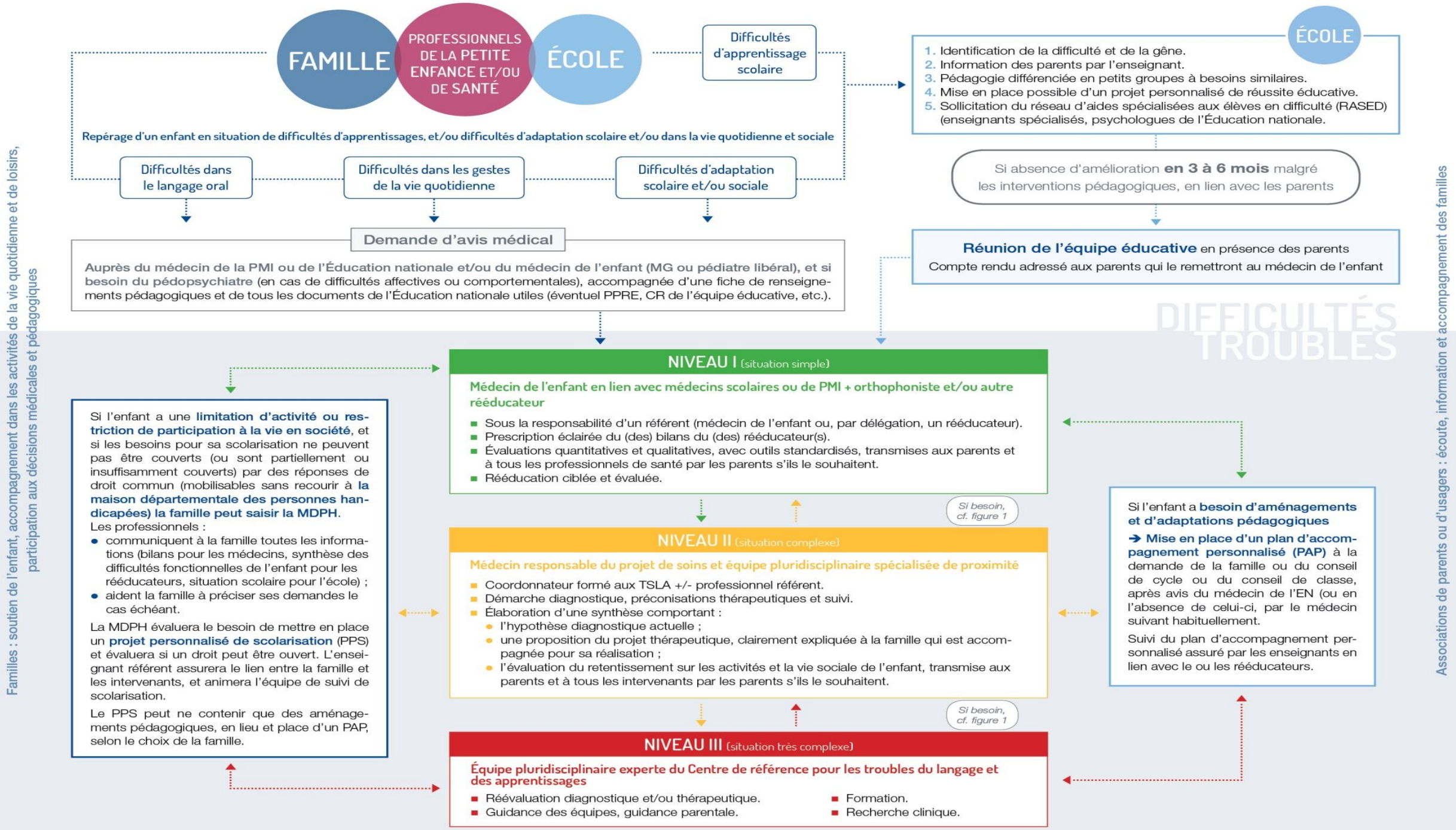
ÉCOLE

ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT

FAMILLE

MDPH (si besoin)

(Adaptations, accompagnants des élèves en situation de handicap, orientations vers les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire [ULIS])


FAMILLE
PROFESSIONNELS DE LA PETITE ENFANCE ET/OU DE SANTÉ
ÉCOLE
Difficultés d'apprentissage scolaire
Repérage d'un enfant en situation de difficultés d'apprentissages, et/ou difficultés d'adaptation scolaire et/ou dans la vie quotidienne et sociale
Difficultés dans le langage oral
Difficultés dans les gestes de la vie quotidienne
Difficultés d'adaptation scolaire et/ou sociale
Demande d'avis médical
Auprès du médecin de la PMI ou de l'Éducation nationale et/ou du médecin de l'enfant (MG ou pédiatre libéral), et si besoin du pédopsychiatre (en cas de difficultés affectives ou comportementales), accompagnée d'une fiche de renseignements pédagogiques et de tous les documents de l'Éducation nationale utiles (éventuel PPRE, CR de l'équipe éducative, etc.).
ÉCOLE
1. Identification de la difficulté et de la gêne.
2. Information des parents par l'enseignant.
3. Pédagogie différenciée en petits groupes à besoins similaires.
4. Mise en place possible d'un projet personnalisé de réussite éducative.
5. Sollicitation du réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) (enseignants spécialisés, psychologues de l'Éducation nationale.
Si absence d'amélioration en 3 à 6 mois malgré les interventions pédagogiques, en lien avec les parents
Réunion de l'équipe éducative en présence des parents
Compte rendu adressé aux parents qui le remettront au médecin de l'enfant
DIFFICULTÉS TROUBLES
NIVEAU I (situation simple)
Médecin de l'enfant en lien avec médecins scolaires ou de PMI + orthophoniste et/ou autre rééducateur
Sous la responsabilité d'un référent (médecin de l'enfant ou, par délégation, un rééducateur).
Prescription éclairée du (des) bilans du (des) rééducateur(s).
Évaluations quantitatives et qualitatives, avec outils standardisés, transmises aux parents et à tous les professionnels de santé par les parents s'ils le souhaitent.
Rééducation ciblée et évaluée.
Si besoin, cf. figure 1
NIVEAU II (situation complexe)
Médecin responsable du projet de soins et équipe pluridisciplinaire spécialisée de proximité
Coordonnateur formé aux TSLA +/- professionnel référent.
Démarche diagnostique, préconisations thérapeutiques et suivi.
Élaboration d'une synthèse comportant :
l'hypothèse diagnostique actuelle ;
une proposition du projet thérapeutique, clairement expliquée à la famille qui est accompagnée pour sa réalisation ;
l'évaluation du retentissement sur les activités et la vie sociale de l'enfant, transmise aux parents et à tous les intervenants par les parents s'ils le souhaitent.
Si besoin, cf. figure 1
NIVEAU III (situation très complexe)
Équipe pluridisciplinaire experte du Centre de référence pour les troubles du langage et des apprentissages
Réévaluation diagnostique et/ou thérapeutique.
Guidance des équipes, guidance parentale.
Formation.
Recherche clinique.
Si l'enfant a une limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, et si les besoins pour sa scolarisation ne peuvent pas être couverts (ou sont partiellement ou insuffisamment couverts) par des réponses de droit commun (mobilisables sans recourir à la maison départementale des personnes handicapées) la famille peut saisir la MDPH.
Les professionnels :
communiquent à la famille toutes les informations (bilans pour les médecins, synthèse des difficultés fonctionnelles de l'enfant pour les rééducateurs, situation scolaire pour l'école) ;
aident la famille à préciser ses demandes le cas échéant.
La MDPH évaluera le besoin de mettre en place un projet personnalisé de scolarisation (PPS) et évaluera si un droit peut être ouvert. L'enseignant référent assurera le lien entre la famille et les intervenants, et animera l'équipe de suivi de scolarisation.
Le PPS peut ne contenir que des aménagements pédagogiques, en lieu et place d'un PAP, selon le choix de la famille.
Si l'enfant a besoin d'aménagements et d'adaptations pédagogiques
➔ Mise en place d'un plan d'accompagnement personnalisé (PAP) à la demande de la famille ou du conseil de cycle ou du conseil de classe, après avis du médecin de l'EN (ou en l'absence de celui-ci, par le médecin suivant habituellement.
Suivi du plan d'accompagnement personnalisé assuré par les enseignants en lien avec le ou les rééducateurs.
Familles : soutien de l'enfant, accompagnement dans les activités de la vie quotidienne et de loisirs, participation aux décisions médicales et pédagogiques
Associations de parents ou d'usagers : écoute, information et accompagnement des familles

Difficultés d'apprentissage scolaire

Repérage d'un enfant en situation de difficultés d'apprentissages, et/ou difficultés d'adaptation scolaire et/ou dans la vie quotidienne et sociale

Difficultés dans le langage oral

Difficultés dans les gestes de la vie quotidienne

Difficultés d'adaptation scolaire et/ou sociale

Demande d'avis médical

Auprès du médecin de la PMI ou de l'Éducation nationale et/ou du médecin de l'enfant (MG ou pédiatre libéral), et si besoin du pédopsychiatre (en cas de difficultés affectives ou comportementales), accompagnée d'une fiche de renseignements pédagogiques et de tous les documents de l'Éducation nationale utiles (éventuel PPRE, CR de l'équipe éducative, etc.).

Difficultés d'apprentissage scolaire

ÉCOLE

1. Identification de la difficulté et de la gêne.
2. Information des parents par l'enseignant.
3. Pédagogie différenciée en petits groupes à besoins similaires.
4. Mise en place possible d'un projet personnalisé de réussite éducative.
5. Sollicitation du réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) (enseignants spécialisés, psychologues de l'Éducation nationale.

Si absence d'amélioration **en 3 à 6 mois** malgré les interventions pédagogiques, en lien avec les parents

Réunion de l'équipe éducative en présence des parents

Compte rendu adressé aux parents qui le remettront au médecin de l'enfant

Difficultés dans le langage oral

Difficultés dans les gestes de la vie quotidienne

Difficultés d'adaptation scolaire et/ou sociale

Demande d'avis médical

Auprès du médecin de la PMI ou de l'Éducation nationale et/ou du médecin de l'enfant (MG ou pédiatre libéral), et si besoin du pédopsychiatre (en cas de difficultés affectives ou comportementales), accompagnée d'une fiche de renseignements pédagogiques et de tous les documents de l'Éducation nationale utiles (éventuel PPRE, CR de l'équipe éducative, etc.).

NIVEAU I (situation simple)

Médecin de l'enfant en lien avec médecins scolaires ou de PMI + orthophoniste et/ou autre rééducateur

Sous la responsabilité d'un référent (médecin de l'enfant ou, par délégation, un rééducateur).
Prescription éclairée du (des) bilans du (des) rééducateur(s).
Évaluations quantitatives et qualitatives, avec outils standardisés, transmises aux parents et à tous les professionnels de santé par les parents s'ils le souhaitent.
Rééducation ciblée et évaluée.

Si besoin, cf. figure 1

NIVEAU II (situation complexe)

Médecin responsable du projet de soins et équipe pluridisciplinaire spécialisée de proximité

Coordonnateur formé aux TSLA +/- professionnel référent.
Démarche diagnostique, préconisations thérapeutiques et suivi.
Élaboration d'une synthèse comportant :
- l'hypothèse diagnostique actuelle ;
- une proposition du projet thérapeutique, clairement expliquée à la famille qui est accompagnée pour sa réalisation ;
- l'évaluation du retentissement sur les activités et la vie sociale de l'enfant, transmise aux parents et à tous les intervenants par les parents s'ils le souhaitent.

Si besoin, cf. figure 1

NIVEAU III (situation très complexe)

Équipe pluridisciplinaire experte du Centre de référence pour les troubles du langage et des apprentissages

Réévaluation diagnostique et/ou thérapeutique.
Guidance des équipes, guidance parentale.
Formation.
Recherche clinique.

Le niveau 1

Il concerne les situations simples prises en charge en proximité par le médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) et l'orthophoniste la plupart du temps si le trouble concerne le langage (le plus souvent le langage écrit), quelques fois l'ergothérapeute ou le psychomotricien pour l'écriture ou les habilités motrices.

Le lien devra s'établir entre ces professionnels et le médecin de l'Éducation nationale ou de la protection maternelle et infantile.

Les enjeux pour ce 1er niveau portent sur :

- la nécessité d'une prescription éclairée des bilans qui permettront de poser une première hypothèse diagnostique dans le cadre d'une observation clinique globale,
- la capacité d'assurer le suivi des soins et adaptations, afin de reconnaitre des évolutions défavorables, et d'orienter alors l'enfant vers le niveau 2.

Afin de guider les médecins participant au niveau 1 :

- **Des tableaux sont proposés qui décrivent, pour chaque âge clé, les signes d'alerte**, les actions à mettre en œuvre respectivement en cas de difficulté du langage oral, du langage écrit, du calcul, et de l'acquisition des coordinations et des praxies ;

Difficultés d'acquisition du langage oral

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
à 18 mois	▪ Aucun mot signifiant. ▪ Absence de babillage.	▪ Éliminer d'emblée un doute sur l'audition. ▪ Éliminer un trouble de la communication non verbale.

- **Les indications de rééducation posées par les professionnels de santé** (médecin, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien) sont rappelées en fonction de l'âge de l'enfant, de la nature et de l'intensité du trouble, ainsi que les modalités de suivi de l'enfant rééduqué

Le niveau 2

Il répond à <u>un cahier des charges précis</u> qui s'impose à toute organisation participant ou ayant le projet de participer à ce second niveau de recours aux soins pour les enfants présentant les signes évoquant un TSLA.

Ce niveau 2 mobilise des équipes spécialisées pluridisciplinaire de proximité selon une base commune neurocognitive.

L'équipe est composée :

- **D'un médecin expert des TSLA,**
- **De psychologues et rééducateurs nécessairement formés aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages, (**psychologue spécialisé en neuropsychologie, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute).

D’autres ressources seront mobilisées chaque fois que nécessaire, et à la demande de l’équipe, en fonction des besoins de l’enfant ; d’autres médecins, d’autres rééducateurs, d’autres psychologues.

Cette équipe assure l’évaluation, le diagnostic, les préconisations de soins et d’aides, et le suivi.

Un référent des soins assure le lien avec l’école et la famille.

L’équipe collabore avec le niveau 3 dans les situations rares ou très complexes.

À ce jour, diverses organisations sont susceptibles (si elles respectent le cahier des charges) de participer au niveau 2 :

- Réseau formel ou informel de professionnels libéraux ou non ;
- Professionnels et structures du secteur sanitaire (hospitalier, libéral ou territorial) et médicosocial.

La mise en place du niveau 2 se fera progressivement en prenant en compte des ressources et besoins des territoires.

Le niveau 3

Pour un territoire de santé donné, dans le cadre de la collaboration fluide et de confiance du niveau 2 et du niveau 3 de recours aux soins, l'équipe participant au niveau 2 et celle du CRTLA

- se concertent
- décident laquelle sera la plus adaptée à la prise en charge de l'enfant, en considérant leurs spécificités respectives quant à la prise en charge de cet enfant.

Dans certains cas, la prise en charge de l'enfant débutée en niveau 2 se poursuivra en niveau 3 (ou l'inverse). Dans d'autres cas, elle sera après échanges entre ces deux niveaux maintenue en niveau 2.

Si l'enfant a **besoin d'aménagements et d'adaptations pédagogiques**

➔ Mise en place d'un plan d'accompagnement personnalisé (PAP) à la demande de la famille ou du conseil de cycle ou du conseil de classe, après avis du médecin de l'EN (ou en l'absence de celui-ci, par le médecin suivant habituellement.

Suivi du plan d'accompagnement personnalisé assuré par les enseignants en lien avec le ou les rééducateurs.

Si l'enfant a une **limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société**, et si les besoins pour sa scolarisation ne peuvent pas être couverts (ou sont partiellement ou insuffisamment couverts) par des réponses de droit commun (mobilisables sans recourir à **la maison départementale des personnes handicapées) la famille peut saisir la MDPH**.

Les professionnels :

- communiquent à la famille toutes les informations (bilans pour les médecins, synthèse des difficultés fonctionnelles de l'enfant pour les rééducateurs, situation scolaire pour l'école) ;
- aident la famille à préciser ses demandes le cas échéant.

La MDPH évaluera le besoin de mettre en place un **projet personnalisé de scolarisation** (PPS) et évaluera si un droit peut être ouvert. L'enseignant référent assurera le lien entre la famille et les intervenants, et animera l'équipe de suivi de scolarisation.

Le PPS peut ne contenir que des aménagements pédagogiques, en lieu et place d'un PAP, selon le choix de la famille.

Conditions indispensables à la mise en œuvre du parcours de santé

1. **Améliorer la formation de l'ensemble des professionnels**
2. **renforcer et systématiser le lien entre compétences médicales et pédagogiques**
3. **Valoriser les consultations longues (nécessaires à l'évaluation diagnostique) et les temps de coordination et de synthèse nécessaires à la prise en charge des troubles complexes / prise en charge des actes des rééducateurs ou des psychologues en ville**
4. **S'appuyer sur les agences régionales de santé en vue de :**

- L'organisation d'un maillage territorial assurant l'accès aux soins, reposant sur un diagnostic territorial.
- La mise à disposition d'un répertoire opérationnel de ressources dans les territoires de santé afin de rendre lisible l'offre de soins aux familles et aux professionnels
- La mise à la disposition des professionnels de santé des systèmes d'information facilitant les échanges et le partage d'informations

5. **Porter une attention particulière aux difficultés d'accès aux soins des populations vulnérables dans lesquelles les difficultés sont les plus fréquentes, et les inégalités pédagogiques et d'accès aux soins sont les plus importantes.** ⟺ **Volonté politique forte**